

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE GOIÁS  
PRÓ-REITORIA DE PESQUISA E PÓS-GRADUAÇÃO  
NÚCLEO DE ESTUDO EM SAÚDE COLETIVA  
MESTRADO PROFISSIONAL EM SAÚDE COLETIVA**

**ANTÔNIO GOMES TELES**

**QUALIDADE DE VIDA DE CUIDADORES DE PACIENTE COM  
CÂNCER TERMINAL**

**GOIÂNIA, 2014**

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE GOIÁS  
PRÓ-REITORIA DE PESQUISA E PÓS-GRADUAÇÃO  
NÚCLEO DE ESTUDO EM SAÚDE COLETIVA  
MESTRADO PROFISSIONAL EM SAÚDE COLETIVA**

**ANTÔNIO GOMES TELES**

**QUALIDADE DE VIDA DE CUIDADORES DE PACIENTE COM  
CÂNCER TERMINAL**

**GOIÂNIA, 2014**

Na qualidade de titular dos direitos de autor, autorizo à Universidade Federal de Goiás – UFG a disponibilizar gratuitamente através da Biblioteca Digital de Teses e Dissertações – BDTD/UFG, sem ressarcimento dos direitos autorais, de acordo com a Lei nº 9610/98, o documento conforme permissões assinaladas abaixo, para fins de leitura, impressão e/ou download, a título de divulgação da produção científica brasileira, a partir desta data.

**1. Identificação do material bibliográfico:**      **Dissertação**      **Tese**

**2. Identificação da Tese ou Dissertação**

Autor(a):	Antônio Gomes Teles		
RG:		CPF:	269.029.661-68
E-mail:	agtelesmed@superiq.com.br		
Afiliação:	Fernando Resende Teles e Ana Carolina Gomes Teles		
Título:	QUALIDADE DE VIDA DE CUIDADORES DE PACIENTE COM CÂNCER TERMINAL		
Palavras-chave:	Qualidade de Vida, Cuidados paliativos na terminalidade da vida, Cuidados Paliativos.		
Título em outra língua:			
Palavras-chave em outra língua:	Quality of Life,		
Área de concentração:	Gestão de Sistemas e Serviços de Saúde		
Número de páginas:		Data defesa:	30/05/2014
Programa de Pós-Graduação:	Programa de Mestrado Profissional em Saúde Coletiva da Universidade Federal de Goiás		
Orientador (a):	Profa Dra <sup>a</sup> Marinésia Aparecida Prado Palos		
CPF:		E-mail:	
Co-orientate(a):	-		
CPF:	-	E-mail:	-
Agência de fomento:		Sigla:	
País:	Brasil	UF:	GO
CNPJ:			

**3. Informações de acesso ao documento:**

Liberação para publicação?<sup>1</sup>      total      parcial

Em caso de publicação parcial, assinale as permissões:

- Capítulos. Especifique: \_\_\_\_\_  
 Outras restrições: \_\_\_\_\_

Havendo concordância com a publicação eletrônica, torna-se imprescindível o envio do(s) arquivo(s) em formato digital PDF desbloqueado da tese ou dissertação, o qual será bloqueado antes de ser inserido na Biblioteca Digital.

O Sistema da Biblioteca Digital de Teses e Dissertações garante aos autores, que os arquivos contendo eletronicamente as teses e ou dissertações, antes de sua publicação serão bloqueados através dos procedimentos de segurança (criptografia e para não permitir cópia e extração de conteúdo) usando o padrão do Acrobat Writer.

Data: 30 /07/ 2014

\_\_\_\_\_  
Assinatura do (a) autor (a)

<sup>1</sup> Em caso de restrição, esta poderá ser mantida por até um ano a partir da data de defesa. A extensão deste prazo suscita justificativa junto à coordenação do curso. Todo resumo e metadados ficarão sempre disponibilizados.

**ANTÔNIO GOMES TELES**

**QUALIDADE DE VIDA DE CUIDADORES DE PACIENTE COM CÂNCER  
TERMINAL**

Dissertação apresentada ao Programa de Mestrado Profissional em Saúde Coletiva da Universidade Federal de Goiás, para obtenção do título de Mestre em Saúde Coletiva.

**Orientadora:** Profa Dr<sup>a</sup> Marinésia Aparecida Prado Palos.

**Área de concentração:** Gestão de Sistemas e Serviços de Saúde

**Linha de pesquisa:** Promoção e Educação em Saúde.

**GOIÂNIA, 2014**

Ficha catalográfica elaborada automaticamente  
com os dados fornecidos pelo (a) autor (a), sob orientação do Sibi/UFG.

GOMES TELES, ANTÔNIO  
QUALIDADE DE VIDA DE CUIDADORES DE PACIENTE COM  
CÂNCER TERMINAL [manuscrito] / ANTÔNIO GOMES TELES. - 2014.  
95 f.: il.

Orientador: Profa. Dra. Marinésia Aparecida Prado Palos.  
Dissertação (Mestrado) - Universidade Federal de Goiás, Faculdade  
de Medicina (FM), Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva  
(Profissional), Goiânia, 2014.  
Bibliografia. Anexos. Apêndice.  
Inclui siglas, abreviaturas, tabelas, lista de figuras, lista de tabelas.

1. Qualidade de vida. 2. Cuidados paliativos na terminalidade da  
vida. 3. Cuidados Paliativos. I. Prado Palos, Marinésia Aparecida,  
orient. II. Título.

# **FOLHA DE APROVAÇÃO**

**ANTÔNIO GOMES TELES**

## **QUALIDADE DE VIDA DE CUIDADORES DE PACIENTE COM CÂNCER TERMINAL**

Dissertação apresentada ao Programa de Mestrado Profissional em Saúde Coletiva da Universidade Federal de Goiás, para obtenção do título de Mestre em Saúde Coletiva.

Aprovado em: 30/05/2014.

### **BANCA EXAMINADORA**

---

Profa Dr<sup>a</sup> Marinésia Aparecida Prado Palos – Orientadora e Presidente da Banca  
Mestrado Profissional em Saúde Coletiva – Universidade Federal de Goiás

---

Profa Dr<sup>a</sup> Virgínia Visconde Brasil - Membro Externo ao programa  
Faculdade de Enfermagem – Universidade Federal de Goiás

---

Profa Dr<sup>a</sup> Nilza Alves Marques Almeida – Membro Interno ao Programa  
Mestrado Profissional em Saúde Coletiva – Universidade Federal de Goiás

## **DEDICATÓRIA**

*À minha família,  
Vocês, com carinho, amor e compreensão me  
fizeram acreditar na concretização desse  
sonho.*

## **AGRADECIMENTOS**

Agradeço à Associação de Combate ao Câncer em Goiás, aos profissionais e técnicos do Hospital Araújo Jorge.

Agradeço aos pacientes e familiares que compartilham suas angústias com a nossa equipe.

Agradeço à Equipe de Cuidados Paliativos pela coesão durante tantos anos juntos.

Agradeço à minha família pela compreensão de aceitar as minhas decisões em favor dos pacientes que se encontram fora de possibilidades de cura.

Agradeço a Deus por me iluminar nos processos de cuidados com pacientes, familiares e equipe.

Reflexões de um voluntário  
Eu sou você,  
E você é eu,  
Nós dois somos fragmentos  
De algo que é muito maior que nós.  
Quero te oferecer  
Agora em seu momento de dor  
O melhor de mim.  
Desejo que você se sinta  
Acompanhado e compreendido.  
O passo que você vai dar  
É o mesmo que darei algum dia  
Obrigado por ser tão paciente comigo.  
Obrigado por compartilhar sua sabedoria  
comigo.  
Sei que é você quem me ensina cada dia  
A entender o grande mistério  
Que é nossa aventura através da vida  
Até este portal que teremos que abrir  
que chamamos de morte.  
Diego Gracia (tradução livre)

## RESUMO

Teles AG. **Qualidade de vida de cuidadores de paciente com câncer terminal** [dissertação]. Goiânia: Núcleo de Estudos em Saúde Coletiva - UFG; 2014. 99p.

Quando pensamos em qualidade de vida, emergem inúmeras concepções, pautadas na multidimensionalidade do constructo, que englobam uma série de acontecimentos que podem afetar o modo com que o indivíduo percebe o mundo, seus sentimentos e comportamentos, incluindo a sua situação de saúde. Nesse contexto, destaca-se a QV dos cuidadores, especialmente daqueles que prestam assistência a pacientes em fase terminal de câncer no domicílio. O objetivo do estudo foi avaliar a qualidade de vida de cuidadores de pacientes em fase terminal de câncer, no domicílio, atendidos pelo Grupo de Apoio Paliativo ao Paciente Oncológico na região metropolitana de Goiânia. Trata-se de uma pesquisa descritiva correlacional, transversal, realizada no domicílio de portadores de câncer em fase terminal, procedentes do Hospital Araújo Jorge da Associação de Combate ao Câncer em Goiás. Aplicou-se o instrumento WHOQOL – BREF, versão em português, aos participantes, de forma individual, no próprio domicílio. O programa Microsoft® Excel 2007 foi usado para tabulação dos dados e a análise estatística pelo programa SPSS® for Windows®, versão 16.0. Para avaliar o perfil sócio-demográfico, em relação aos domínios do questionário WHOQOL – BREF utilizou-se o teste *t-Student*, teste Anova e teste Tukey para dados normais. Para a comparação das facetas do WHOQOL – BREF em relação ao perfil sócio-demográfico (somente para a variável significativa perfil vezes domínio) foi utilizado teste  $X^2$ . Para correlação entre os domínios do WHOQOL – BREF foi utilizado o teste de Pearson. Considerou-se como nível de significância o valor 5% ( $p < 0,05$ ). Participaram 43 cuidadores de pacientes em fase terminal de câncer, com seguimento no domicílio, indicados pelos pacientes. Identificou-se que a maioria eram mulheres 79,1%, casadas 65,1%. Aproximadamente 51% dos cuidadores encontram-se acima de 50 anos, 39,5% referiram ser da raça branca, 55,8% com ensino fundamental e 67,4% eram católicos. O tempo de atuação como cuidador pode interferir no seu desgaste psicoemocional; identificou-se que 60,4% referiram ter tempo como cuidador de < 1 ano, 41,8% com carga horária diária de 24 horas e 97,7% não eram remunerados. A partir desses dados, comparou-se a variável carga horária diária com os domínios do WHOQOL - BREF. A carga horária foi significativa nos domínios físico e psicológico desses cuidadores. Com relação à QV, percebeu-se que a pontuação máxima foi no domínio psicológico com média de 52,8 até 5 horas, 68,59 de 6 - 11 horas, 61,25 de 12 a 17 horas e 52,8 de 18 - 24 horas. Após a análise das facetas, concluiu-se que o indicador renda comprometeu a QV dos cuidadores, evidenciada por tendência ao surgimento de dor intensa, necessidade de tratamento médico, capacidade de locomover-se, gasto de energia e na capacidade de desempenhar as atividades diárias, além de comprometer o nível de produção para o trabalho, dentre outras. A correlação das variáveis entre domínios do WHOQOL-BREF apresentou-se de forma moderada e altamente significativa. Evidenciou-se que as atividades desempenhadas pelos cuidadores informais dessa população comprometem a sua QV. Dessa forma, a equipe multiprofissional de CP do HAJ/ACCG precisa incluir o cuidador no plano de cuidados, buscando promover melhor QV desses cuidadores.

**Palavras-chave:** Qualidade de Vida; Cuidados paliativos na terminalidade da vida;  
Cuidados Paliativos.

## ABSTRACT

Teles AG. **Quality of life of caregivers of patients in the terminal stage of cancer** [dissertação]. Goiânia: Núcleo de Estudos em Saúde Coletiva - UFG; 2014. 76p

When concerning quality of life (QOL), several issues must be considered, due to the complexity of the way people face life, their behavior and feelings, including health status. In this scenery the QOL of caregivers should be aimed, specially of those who give domiciliary assistance to terminal cancer patients. The objective of the present study was to evaluate the QOL of terminal cancer domiciliary caregivers entitled GAPPO (Support Palliative Oncological Group), in the metropolitan area of Goiânia/Goias/Brazil. This was a correlational, descriptive, transversal study, developed with patients of the Hospital Araujo Jorge of the Association Against Cancer of Goiás (ACCG). The WHOQOL-BREF (portuguese version) query was applied, individually, during patients domiciliary visits to access each caregiver. Microsoft® Excel 2007 was used for data tabulation and statistical analysis was developed in SPSS® for Windows®, version 16.0. The social-demographic profile was considered in WHOQOL-BREF query and analysed with *t-Student* test, using ANOVA (Tukey test) for normal distribution. Chi-square test was also used for univariate social-demographic analysis. Correlation analysis was performed with Pearson test, considering significance with a  $p$  value  $< 0.05$  for all tests. Forty three domiciliary caregivers were included, all indicated by the patients seen. 79.1 % of the caregivers were women, 65.1% married. Around 51% of the sample were over 50's, 39.5% caucasians, 55.8% completed college and 67.4% were catholics. The time of professional activity may increase psych emotional distress. Around 60% of the caregivers had less than one year of experience, 41.8% with 24h daily duty and almost 98% of all with non-profit activity. The amount of daily working hours has impacted physical and psychologically the caregivers. The highest negative QOL impact was seen in the psych field, with a mean of 52.8 for those working up to 5 hours a day, although reaching 68.5 for caregivers working 6 to 11 hours a day. The results showed that the patient's income variable results in worse QOL of the caregivers, once it is associated to a higher risk of severe pain, need of medical assistance, mobility problems, costs with energy and even ability to develop daily activities. The results of correlation of WHOQOL-BREF query variables showed mild to high significance. The work developed by the caregivers with this kind of patients lead to a poor QOL. The conclusions of the present work suggest that caregivers themselves need care in order to preserve their QOL.

**Keywords:** Quality of Life; Hospice Care; Palliative Care.

## LISTA DE TABELAS E QUADROS

<b>Quadro 1</b> – Domínios e facetas do WHOQOL-BREF	<b>42</b>
<b>Quadro 2</b> – Conversão de escala	<b>51</b>
<b>Tabela 1</b> – Distribuição das variáveis sócio-demográficas dos cuidadores informais de pacientes com câncer em fase terminal atendidos pelo GAPPO no domicílio, segundo a frequência. Goiânia, 2013.	<b>54</b>
<b>Tabela 2</b> – Distribuição das variáveis segundo as médias e desvios-padrão dos escores dos domínios do WHOQOL – BREF de cuidadores de pacientes com câncer em fase terminal atendidos pelo GAPPO/HAJ. Goiânia, 2013.	<b>56</b>
<b>Tabela 3</b> – Distribuição dos escores domínios do WHOQOL – BREF segundo a variável idade (anos) de cuidadores informais de pacientes com câncer em fase terminal atendidos pelo GAPPO no domicílio. Goiânia, 2013.	<b>57</b>
<b>Tabela 4</b> – Distribuição das características dos cuidadores informais de pacientes com câncer em fase terminal atendidos GAPPO no domicílio, segundo o tempo em que exerce a função, carga horária e remuneração. Goiânia, 2013.	<b>58</b>
<b>Tabela 5</b> – Distribuição da carga horária (hora) executada diariamente por cuidadores informais de pacientes com câncer em fase terminal atendidos pelo GAPPO no domicílio segundo os domínios do WHOQOL-BREF. Goiânia, 2013.	<b>59</b>
<b>Tabela 6</b> - Distribuição da renda familiar e do número de filhos dos cuidadores de pacientes com câncer em fase terminal atendidos pelo GAPPO/HAJ, segundo a frequência. Goiânia, 2013.	<b>60</b>
<b>Tabela 7</b> - Distribuição da renda dos cuidadores informais de pacientes com câncer em fase terminal atendidos pelo GAPPO no domicílio,	<b>61</b>

segundo os domínios do WHOQOL-BREF. Goiânia, 2013.

**Tabela 8** – Distribuição da correlação entre os domínios do WHOQOL-BREF. Goiânia, 2013. **62**

**Tabela 9-** Distribuição da avaliação da qualidade de vida dos cuidadores de pacientes com câncer em fase terminal atendidos pelo GAPPO/HAJ, segundo a frequência. Goiânia, 2013. **64**

**Tabela 10-** Distribuição da satisfação com a saúde dos cuidadores de pacientes com câncer em fase terminal atendidos pelo GAPPO/HAJ, segundo frequência. Goiânia, 2013. **65**

## LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

**ACCG**- Associação de Combate ao Câncer em Goiás

**AD** – Atenção Domiciliar

**AMB** – Associação Médica Brasileira

**ANCP** – Academia Nacional de Cuidados Paliativos

**ASCO** – Sociedade Americana de Oncologia Clínica

**CFM** – Conselho Federal de Medicina

**CH** – Carga Horária

**CI** – Cuidador Informal

**CP** – Cuidados Paliativos

**CREMESP** – Conselho Regional de Medicina de São Paulo

**ECPD** – Equipe de Cuidados Paliativos Domiciliares

**EMAD** – Equipe Multiprofissional de Atenção Domiciliar

**FPT** – Fora de Possibilidade Terapêutica

**FPTC** – Fora de Possibilidade Terapêutica de Cura

**GAPPO** – Grupo de Apoio Paliativo ao Paciente Oncológico

**HBJ** – Hospital Araújo Jorge

**MS** – Ministério da Saúde

**NEPAQ** – Núcleo de Estudos em Paradigmas Assistenciais e Qualidade de Vida

**OMS** – Organização Mundial de Saúde

**PCO** – Provisional *Clinical Opinion*

**PCP** – Programa de Cuidados Paliativos

**QV** – Qualidade de Vida

**QVT** – Qualidade de Vida no Trabalho

**RHD** – Regime Higiêno-Dietético

**SPSS** – Statistical *Package for the Social Sciences*

**SUS** – Sistema Único de Saúde

**TCLE** – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

**WHOQOL** – Instrumento de Qualidade de Vida da Organização Mundial de Saúde

## SUMÁRIO

**DEDICATÓRIA**

**AGRADECIMENTOS**

**EPÍGRAFE**

**RESUMO E PALAVRA-CHAVE**

**ABSTRACT AND KEYWORDS**

**LISTA DE TABELAS E QUADROS**

**LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS**

**APRESENTAÇÃO**

<b>1. INTRODUÇÃO</b>	<b>25</b>
<b>2. OBJETIVOS</b>	<b>30</b>
<b>3. REVISÃO DA LITERATURA</b>	<b>32</b>
<b>3.1 Características epidemiológicas e legislação</b>	<b>32</b>
<b>3.2 Qualidade de Vida</b>	<b>36</b>
<b>3.3 Instrumentos de avaliação da Qualidade de Vida</b>	<b>39</b>
<b>3.4 Qualidade de vida de cuidadores de pacientes com câncer em fase terminal</b>	<b>41</b>
<b>3.5 Historiando o Grupo de Apoio Paliativo ao Paciente Oncológico</b>	<b>42</b>
<b>4. METODOLOGIA</b>	<b>46</b>
<b>4.1 Tipo de Estudo</b>	<b>46</b>

<b>4.2 Local de realização da Pesquisa</b>	<b>46</b>
<b>4.3 Aspectos Éticos e Legais</b>	<b>46</b>
<b>4.4 População</b>	<b>47</b>
<b>4.5 Amostra</b>	<b>47</b>
<b>4.6 Critérios de inclusão</b>	<b>47</b>
<b>4.7 Critérios de exclusão</b>	<b>47</b>
<b>4.8 Variáveis</b>	<b>48</b>
<b>4.9 Procedimentos e instrumentos de coleta de dados</b>	<b>48</b>
<b>4.10 Organização e Análise dos dados</b>	<b>48</b>
<b>5. RESULTADOS E DISCUSSÃO</b>	<b>53</b>
<b>6. CONCLUSÕES</b>	<b>67</b>
<b>7. CONSIDERAÇÕES FINAIS</b>	<b>69</b>
<b>8. REFERÊNCIAS</b>	<b>71</b>
<b>ANEXOS</b>	<b>79</b>
<b>APÊNDICES</b>	<b>90</b>

# APRESENTAÇÃO

Descubrimos por nosotros mismos que lo trágico no es morir, lo trágico es vivir desconectados de la Vida.

K.D. Singh

Enquanto médico e oncologista tenho vivenciado o *stress*, próprio do cuidado de saúde dos portadores de câncer fora de possibilidades terapêuticas de cura (FPTC) em momento ímpar de suas vidas. Momento este no qual as decisões podem determinar uma pior ou melhor qualidade de morte desses doentes, em relação ao vínculo com o cuidador que os acompanharão no domicílio.

A escolha do cuidador, preferencialmente, deverá ser atribuída ao paciente FPTC, pois é dessa escolha que resultará a sua sobrevivência e sua qualidade de morte. Essa fase poderá ser mediada por uma equipe multiprofissional e aliada de forma a oferecer condições a estes pacientes e às suas famílias, para que os enfermos alcancem a completude de suas possibilidades terapêuticas.

Nesse contexto, a preocupação em acompanhar e cuidar dessa população junto aos seus familiares nas suas demandas e necessidades iniciou-se a partir da minha inserção no Programa de Residência Médica em Oncologia na década de 1990 no Hospital Araújo Jorge, vinculado à Associação de Combate ao Câncer em Goiás (ACCG). Observava que as demandas e necessidades desses doentes e de seus familiares, que adentravam num processo de adoecimento compartilhado, eram urgentes para serem equacionadas. Por outro lado, percebia-se que gerava, nos médicos do corpo clínico que prestava assistência aos pacientes e que chegavam na fase terminal do câncer na referida instituição, um descontentamento e desconforto manifestados com a anotação “*retorno livre*” nos prontuários, ao término de cada consulta. Tal atitude contribuía para agravar a situação daquelas pessoas que enfrentariam muitos desafios, a partir das informações recebidas do diagnóstico, dos procedimentos terapêuticos até a fase de terminalidade da doença. Percebia-se as condutas dos colegas como uma atitude de quem desejava “*ficar livre*” daquela situação embaraçosa diante do “*não ter mais o que fazer*”. Além de transferir aquela ineficácia profissional, rotulava-se o doente de “*regime higieno-dietético*” (RHD) ou “*fora de possibilidades de tratamento*” (FPT). Diante dessa postura vivenciada durante os três anos de residência médica, aliada à carência de conhecimentos dos profissionais sobre práticas complementares em saúde, como os cuidados paliativos, manifestava-se a insensibilidade e o desconhecimento por parte desses colegas. Essa situação os condicionava a focar o tratamento e a cura em detrimento do cuidado humanizado com qualidade de morte. Dessa forma, o doente e seu

acompanhante saíam da consulta com a percepção de terem sido “*desenganados pelo médico*”.

Os profissionais de saúde, em particular o médico, muitas vezes se recusam a “*escutar*” o doente e sua família, pois não entendem ser esse um meio de dar ao enfermo e ao seu cuidador as condições para enfrentarem os desafios e as necessidades do doente, inclusive no seu domicílio. Esta constatação, aliada às observações inerentes à falta de investimentos dispensados ao apoio terapêutico ao doente, familiares e, em especial, ao seu cuidador no domicílio, despertou-me para a necessidade de desenvolver pesquisas referentes à temática.

Diante dessas lacunas, aproximei-me de profissionais que se mostravam abertos a iniciativas contra hegemônicas, dentre eles, médicos, enfermeiros, nutricionistas, assistentes sociais, psicólogas e pessoas da Equipe de Voluntariado do HAJ. Compreendi ser o momento de “*fazer a diferença*” e procurar promover qualidade de morte para os doentes e a qualidade de vida de seus familiares/cuidadores no domicílio.

Esse grupo objetivava a busca de soluções para as demandas e necessidades desses doentes e seus familiares. Assim, a ACCG reconheceu formalmente o Grupo de Apoio Paliativo ao Paciente Oncológico do Hospital Araújo Jorge (GAPPO/HAJ/ACCG).

Em 2001 realizei o Curso Introdutório em Medicina e Cuidados Paliativos pelo *Instituto Pallium Latinoamerica* de Buenos Aires, Argentina. Participei ainda de outros cursos de curta duração sobre luto e terminalidade da vida, seminários, palestras em São Paulo e, na oportunidade, me reuni com colegas do Conselho Regional de Medicina de São Paulo (CREMESP). Na sequência, o CREMESP criou um Grupo de estudos sobre Cuidados Paliativos, visando aprofundar as discussões e melhorar o entendimento sobre a temática. Essas discussões impulsionaram a criação da Câmara Técnica de Terminalidade da Vida e Cuidados Paliativos pelo Conselho Federal de Medicina, pautada nos resultados dessas discussões. Ao mesmo tempo, com as experiências adquiridas ingressei no mestrado profissional e vislumbrei novamente a oportunidade de aprofundamento com a temática e ampliar os meus conhecimentos sobre cuidados paliativos e Qualidade de Vida (QV) de cuidadores informais no domicílio. Houve também a oportunidade de eu me integrar

ao Núcleo de Estudos em Paradigmas Assistenciais e Qualidade de Vida – NEPAQ, da Faculdade de Enfermagem da Universidade Federal de Goiás, do qual minha orientadora é membro. Pude então adquirir conhecimentos mais consistentes e atualizados nesse tema e constatar o quão superficial foi a abordagem de tais *lócus* do conhecimento durante o Curso de Graduação em Medicina. Mas a inobservância de alguns pontos inerentes à assistência ao paciente FPTC, bem como a QV dos respectivos cuidadores desses doentes no domicílio aguçaram-me para o aprimoramento do trabalho desempenhado pelo GAPPO/HAJ/ACCG aos pacientes FPTC, incluindo seus cuidadores. Essa experiência intensificou a minha busca para a próxima etapa a ser realizada durante o mestrado profissional, dando seguimento à busca de subsídios sobre a QV dos cuidadores informais de pacientes FPTC no domicílio, por meio da aplicação do instrumento de Qualidade de Vida da Organização Mundial da Saúde - WHOQOL – BREF - Versão em Português.

Nessa perspectiva, pretendemos fortalecer o debate sobre a QV dos cuidadores informais de pacientes FPTC no domicílio. Desse pressuposto, com a minha inserção no Programa de Mestrado Profissional em Saúde Coletiva da Universidade Federal de Goiás, delineamos o projeto de pesquisa intitulado: ***Qualidade de Vida de cuidadores de paciente com câncer terminal***, o qual se insere na Linha de Pesquisa Promoção e Cuidado em Saúde.

Trata-se de um tema atual, relevante e de impacto para a Saúde Pública, para o qual convergem pesquisas, procedimentos e estratégias, que abrangem desde a criação de insumos e tecnologias de alta complexidade, o treinamento dos recursos humanos assim como aspectos relacionados ao cuidado seguro, incluindo a QV dos cuidadores informais no domicílio. A dissertação está dividida em cinco partes. A Introdução, que retrata de forma clara e sucinta o problema investigado, descreve informações já existentes sobre o referido tema. Evidencia brevemente os motivos que me levaram a abordar essa temática, e em seguida descreve os objetivos. A revisão da literatura permitiu contextualizar o problema, percebendo-se a sua dimensão e implicações, bem como os esforços desenvolvidos em nível da comunidade científica, para que seja melhor divulgado. Na primeira parte evidencia-se a historicidade dos cuidados paliativos, cuidadores informais e Qualidade de Vida. A metodologia apresenta o tipo, o local, a população e o método empregado

no estudo, e o instrumento de auxílio de análise e interpretação de dados, o SPSS (*Statistical Package for the Social Sciences*), versão 16.0.

Evidencia-se também a maneira como os dados foram captados, organizados e analisados. Os resultados foram dispostos no formato tradicional de uma dissertação de mestrado, conforme os critérios do programa de Mestrado Profissional em Saúde Coletiva da Universidade Federal de Goiás. Na sequência encontram-se as considerações finais, cuja principal característica é mostrar a relevância do estudo para a área da saúde e, principalmente, para a gestão do serviço.

O conhecimento adquirido nas pesquisas sobre essa temática poderá fornecer instrumentos teóricos e práticos para melhor atuação junto à equipe de saúde, a fim de promover uma assistência de saúde aos cuidadores informais, em prol da Qualidade de Vida desses.

# 1. INTRODUÇÃO

No caso de pessoas doentes e, mais especialmente em sua fase terminal, o que está em jogo é um valor vital, a vida, mas também estão os valores espirituais dessa pessoa. Daí a necessidade de saber explorar esses valores e saber manejá-los com precisão em momentos tão delicados, e isso os profissionais de saúde os manejam pior, entre outras coisas, porque não lhes são ensinados.

Diego Gracia (tradução livre)

A partir dos anos 1950 vem ocorrendo o aumento do quantitativo de doentes fora de possibilidades de cura. Esse aumento pode ter sido impulsionado pelo nível elevado da sobrevivência da população mundial, motivado também por melhores condições de vida e acesso mais facilitado aos serviços de saúde. Em consequência, teve-se também maior índice de adoecimento da população por doenças crônicas, dentre elas o câncer (BRITO 2007; OMS, 2005).

Apesar do avanço tecnológico e do aprimoramento da ciência médica na atualidade, pacientes e seus familiares têm buscado conforto e alívio da dor numa terapêutica capaz de abarcar situações que perpassam a expectativa de cura, visando, sobretudo a qualidade de vida (QV) das pessoas (MARTIN, 1998; KOVÁCS, 2003).

Essa tendência encontra ressonância na proposta dos Cuidados Paliativos (CP) no domínio da saúde o qual, acima de tudo, prima pelo bem-estar do paciente, proporcionando o alívio da dor, conforto físico, autonomia e excelência para a arte da morte com qualidade. A morte digna tem grande significado para o moribundo, sua família e também para o cuidador da pessoa enferma, em especial o que se encontra fora de possibilidades de cura que, cada vez mais, tem atuado de forma indulgente e solidária (FORNELLS, 2000).

O cuidado paliativo reporta-se ao “Movimento *Hospice*”, que iniciou na década de 1960, com a fundação do St. Christopher’s Hospice, em Londres, Inglaterra, graças ao empreendedorismo da Doutora Cicely Mary Stode Saunders (enfermeira, assistente social e médica). Seu objetivo foi difundir seus conhecimentos e promover diálogos entre os diferentes profissionais, que prestavam assistência a pacientes em estágios avançados de doença e aos seus familiares (FLORIANI; SCHRAMM, 2010).

Em seguida, criou-se em Londres o Serviço de Internação Domiciliar, o primeiro no mundo e, na década de 1970, surgiu o serviço de acompanhamento ao luto. Essa unidade tornou-se um pólo catalisador e formador de Cuidados *Hospice* e Cuidados Paliativos em nível mundial. Pode-se dizer que a modernidade do movimento *Hospice* significou a legitimação científica dos CP na área médica (FLORIANI; SCHRAMM, 2010).

Esse Movimento surgiu com a missão de prestar assistência aos pacientes com doenças crônicas, avançadas e terminais, principalmente aos portadores de câncer (FLORIANI; SCHRAMM, 2010)

Cuidados Paliativos foram definidos pela Organização Mundial de Saúde (OMS), como uma abordagem ou tratamento que melhora a qualidade de vida de pacientes e familiares diante de doenças que ameacem a continuidade da vida. Para tanto, é necessário avaliar e controlar de forma impecável não somente a dor, mas, todos os sintomas de natureza física, social, emocional e espiritual. O tratamento em CP deve reunir as habilidades de uma equipe multiprofissional para ajudar o paciente a adaptar-se às mudanças de vida impostas pela doença, e promover a reflexão necessária para o enfrentamento desta condição de ameaça à vida para pacientes e familiares (OMS, 2002).

Entendendo que tal arte deve ser pautada num processo do cuidado planejado, em consonância com a necessidade dos pacientes FPTC no contexto do domicílio, amparado nas suas necessidades básicas, pelos familiares e cuidadores informais (FLORIANI; SCHRAMM, 2007; FLORIANI, SCHRAMM, 2010; SILVA, 2014).

Nessa linha de pensamento, na década de 1990, a OMS apresentou a primeira definição para os CP (WHO, 1994), a qual, por não abarcar a amplitude desejada, foi mudada em 2002, como sendo:

*“abordagem que aprimora a qualidade de vida, dos pacientes e dos seus familiares que enfrentam problemas associados a doenças temíveis a vida, através da prevenção e alívio do sofrimento, de forma precoce, com avaliação e tratamento correto da dor e outros agravos de ordem física, psicossocial e espiritual” (WHO, 2002).*

A estruturação de um programa de cuidados paliativos (PCP), vinculado à instituição de saúde, que acolhe pessoas com doenças terminais como, por exemplo, os pacientes em fase terminal de câncer, para ser bem sucedido, deve conhecer a rede de líderes comunitários e de cuidadores treinados e motivados para oferecer cuidados de boa qualidade, inclusive no âmbito domiciliar (WHO, 2007). Esse programa deve ter como meta acolher pacientes FPTC em relação às suas necessidades básicas (GÓMEZ-BATISTE *et al.*, 2010).

Desta forma, surgem os cuidadores informais, entretanto, há de ressaltar que esses cuidadores também, demandam atenção às suas necessidades físicas, emocionais, sociais, espirituais e existenciais, haja vista que cuidar de pacientes FPTC demanda empatia pelo enfermo, o que resultará em um cuidado com qualidade (ARAÚJO, LEITÃO, 2012).

A experiência do cuidar é descrita como árdua para esses cuidadores, tendo em vista que compartilham o sofrimento vivenciado pelo enfermo. Logo, caracteriza-se como uma atividade repetitiva e incessante, que excede os limites do esforço físico, mental, psicológico, social e econômico. E, há ainda o envolvimento incondicional do cuidador, com o processo que antecede a finitude da vida do paciente, em detrimento das suas próprias necessidades de saúde (BOCCHI; ANGELO, 2005).

Diante disso, além do paciente FPTC, a equipe de cuidados paliativos deverá atender para as demandas dos cuidadores informais, disponibilizando a eles, apoio e suporte às suas necessidades de saúde, proporcionando-lhes maior QV (REZENDE *et al.*, 2005).

O cuidador informal é um importante personagem para o sucesso do atendimento domiciliar, pois a ele é atribuído a provisão de cuidados capaz de garantir a manutenção do cuidado necessário ao paciente FPTC no domicílio e suporte à equipe de cuidados paliativos (MELO; RODRIGUES; SCHMIDT, 2009).

Estudo considera relevante o número de cuidadores que adentram em situação de crise psicossomática com sintomas como tensão, medos, constrangimentos, cansaço, estresse, depressão e alteração da autoestima. Essa realidade contraria as diretrizes sobre a saúde e Qualidade de Vida no Trabalho (QVT), seja ele realizado em qualquer cenário (MARTINS; ALBUQUERQUE; NASCIMENTO, 2007).

O cuidador informal dedica longos períodos do seu tempo às necessidades que demanda esse tipo de paciente. Tais tarefas condicionam-no a padecer de desgastes físicos e mentais, relacionados à sobrecarga emocional, sendo difícil de separar as angústias do paciente com as suas (REZENDE *et al.*, 2005)

Logo, esse cuidador demanda algumas necessidades frente à execução da tarefa de servir o paciente FPTC que se encontra num elevado nível de dependência física, medicações de horários, necessidade de companhia, medos e temores da probabilidade de morte (FLORIANI, 2004).

A presença do cuidador informal torna-se relevante e, por se tratar de uma pessoa que também necessita de cuidados durante o desempenho de suas atividades junto ao paciente, este enfrenta, além de tarefas que exigem muitas vezes esforços físicos, também situações dramáticas, que emergem da convivência com o paciente

FPTC na eminência de morte, demandando estudos que avaliem sua qualidade de vida.

Entretanto, os cuidadores informais não são alvo de abordagem da equipe nas suas próprias demandas de atenção à saúde. Estudo de Toledo, Ballarin, et al (2013), evidenciaram a necessidade de elaborar estratégias e ações direcionadas não somente aos pacientes, mas também aos cuidadores.

Neste sentido, a interdisciplinaridade é importante no cuidado paliativo, visando à integralidade e não deve ser negligenciada mesmo no período noturno, requerendo atenção e investimento para o desenvolvimento de melhores práticas (SILVA, et al., 2013).

Essas questões nos intrigam e motivam a tecer algumas indagações: as necessidades de saúde e QV dos cuidadores de pacientes FPTC assistidos pela equipe do GAPPO têm sido registradas nos prontuários dos pacientes? Há um plano de assistência condizente entre as reais demandas dos pacientes e dos cuidadores? A equipe tem indicadores para medir a QV desses cuidadores? Essas indagações, acredita-se serem pertinentes e justificam a realização desse estudo.

## 2. OBJETIVOS

A Chegada da Morte

E agora, José?

A festa acabou.

Sem cavalo preto

que fuja a galope.

Quer abrir a porta,

não existe porta;

José, e agora?

Carlos Drummond de Andrade

### **2.1. Objetivo Geral:**

Avaliar a qualidade de vida de cuidadores de pacientes em fase terminal de câncer no domicílio, atendidos pelo Grupo de Apoio Paliativo ao Paciente Oncológico na região metropolitana de Goiânia.

### **2.2. Objetivos Específicos:**

- Identificar o perfil sócio-demográfico dos cuidadores de pacientes em fase terminal de câncer no domicílio, atendidos pelo GAPPO.
- Correlacionar as variáveis sócio-demográficas com os domínios da qualidade de vida dos cuidadores.

# 3. REVISÃO DA LITERATURA

Quando nada mais pudermos fazer por alguém, é preciso  
que nós saibamos estar ao seu lado.

Danielle Hons

### 3.1. Características epidemiológicas e legislação

A transição epidemiológica que vem ocorrendo no Brasil e no mundo associada ao envelhecimento da população, bem como a necessidade do fortalecimento da qualidade em saúde e um cuidado integral, têm suscitado no Brasil, estratégias inovadoras tal como o cuidado no domicílio e dentre as propostas deste cuidar estão os cuidados paliativos (BRASIL, 2013c).

Na Europa e nas Américas Latina países como Inglaterra, Espanha, Portugal, Estados Unidos, Canadá, Argentina, Brasil, Chile e Colômbia, aderiram à proposta dos CP da OMS, preocupados com o processo de envelhecimento da população e adoecimento da mesma, por moléstias crônico-degenerativas. Essa anuência culminou na concepção de centros de CP nas instituições de saúde, com o objetivo de atender a essa população em nível institucional e domiciliar (LEMONICA; BARROS, 2007).

Os CP são de grande importância nos países em desenvolvimento, como o Brasil, que possui uma parcela importante da sua população portadora de doenças crônicas, em particular os diferentes tipos de cânceres. Muitas vezes os diagnósticos são confirmados em estágios avançados, sobrepujando o tratamento eficaz e, conseqüentemente, a cura (MATSUMOTO, 2009). Logo, os pacientes em fase terminal de câncer, juntamente com seus familiares, podem ser mitigados do sofrimento com intervenções terapêuticas de custos relativamente baixos, prestadas por uma equipe de saúde multidisciplinar e por cuidadores informais, no próprio domicílio (JUVER, 2007).

A Sociedade Americana de Oncologia Clínica (ASCO) publicou um parecer clínico provisório (*provisional clinical opinion – PCO*), buscando a integração de serviços de cuidados paliativos à prática oncológica padrão para os pacientes diagnosticados com câncer avançado ou metastático (SMITH *et al.*, 2010). Esse parecer refere ainda que a literatura está “em sua infância” no que diz respeito ao câncer e ressalta a necessidade de pesquisas para identificar desafios e soluções para a prestação dos cuidados paliativos (SMITH *et al.*, 2010).

Alicerçados nas informações dos 19 Registros de Câncer de Base Populacional (RCBP) existentes no Brasil, alimentados por uma rede de 260 Registros Hospitalares de Câncer (RHC), as estimativas para o ano de 2014 apontam para a

ocorrência de aproximadamente 576.580 casos novos de câncer no país. Estimam-se para o sexo masculino 302.350 e para o sexo feminino 274.230 novos casos respectivamente. Para a região centro-oeste, a estimativa é a de 21.290 casos para o sexo masculino e 20.150 para o feminino (BRASIL, 2013).

No Brasil, acontecimento impactante para os CP foi a decisão do Conselho Federal de Medicina (CFM) de permitir que o médico planejasse o tratamento junto ao paciente com doença em fase terminal, para aplicar os cuidados paliativos devidos (CFM, 2006). Para tanto, no novo Código de Ética Médica foram acrescentados artigos condizentes (CFM, 2009), havendo ainda a aprovação da Medicina Paliativa como especialidade médica (CFM, 2011).

Estes fatos foram impulsionados a partir da fundação da Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP) em fevereiro de 2005, assim como a criação da Câmara Técnica de Terminalidade da Vida e Cuidados Paliativos do CFM, a Comissão Nacional de Medicina Paliativa da Associação Médica Brasileira (AMB) e da Câmara Técnica Sobre Dor e Cuidados Paliativos do Ministério da Saúde (ANCP, 2012).

A associação destes fatores contribuiu com a instituição da Atenção Domiciliar (AD) no Sistema Único de Saúde (SUS) do país como política de saúde pública pela Portaria/MS nº 2029 de 24 de agosto de 2011, fruto de um processo de negociação e pactuação tripartite. Em 27 de outubro de 2011 foi publicada uma nova Portaria que redefiniu a atenção domiciliar no âmbito do SUS (BRASIL, 2011b).

O Ministério da Saúde (MS) estabeleceu diretrizes para a organização das Redes de Atenção à Saúde (BRASIL, 2010) e a Política Nacional de Atenção Oncológica: Promoção, Prevenção, Diagnóstico, Tratamento, Reabilitação e Cuidados Paliativos (BRASIL, 2005), ambas Portarias marcam a valorização da atenção ao paciente com câncer.

Os serviços brasileiros de atenção domiciliar iniciaram-se em 1960, mas têm se multiplicado com mais intensidade a partir de 1990, o que demanda uma regulação eficaz por parte das políticas públicas de saúde (BRASIL, 2013c).

Segundo a Portaria Ministerial 963/13, a AD é considerada como uma modalidade de atenção à saúde substitutiva ou complementar às já existentes, caracterizada por um conjunto de ações de promoção à saúde, prevenção e tratamento de doenças,

reabilitação e cuidados paliativos prestados em domicílio, com garantia de continuidade de cuidados integrada às Redes de Atenção à Saúde (BRASIL, 2013).

Um dos eixos centrais da AD é a “desospitalização”, que amplia a rotatividade de leitos com o cuidado continuado no domicílio; oferece suporte emocional para pacientes em estado terminal e para seus familiares; institui o papel do cuidador que pode ser vizinho, parente ou qualquer pessoa com vínculo emocional com o paciente e que fica responsável junto aos profissionais de saúde; e propõe autonomia para o enfermo no cuidado fora do hospital (BRASIL, 2012).

Acredita-se que a atenção domiciliar oferece diversas contribuições com a saúde do paciente por se tratar de um ambiente no qual as relações familiares já estão instituídas, ao contrário da equipe de saúde, por permitir ao usuário ser colocado como sujeito do processo de saúde e menos objeto de intervenção e por se tratar de um local com maior autonomia para a família e o paciente (BRASIL, 2013c).

Frente ao fortalecimento dos CP na atenção domiciliar enquanto política pública de saúde espera-se que o receptor destes cuidados possa ser beneficiado de diferentes formas. Focado nesse pressuposto, o MS elaborou o Manual denominado “Melhor em Casa”, que trata da implantação da atenção domiciliar, visando o cuidado integral do paciente caracterizado como classe II, o qual deverá ser contemplado com uma assistência de menor complexidade, dentre estas o CP, mas, para tanto, é quesito obrigatório a presença de um cuidador devidamente identificado (BRASIL, 2013c).

O cuidador, também conhecido como cuidador principal, se faz necessário, pois o Paciente Fora de Possibilidades de Tratamento Curativo (FPTC) se encontra debilitado, dependente até mesmo para as atividades do autocuidado, bem como para as atividades da vida diária (BRASIL, 2013c).

No portador de câncer terminal (80%) manifestam-se dor severa e outros sintomas. Estes sintomas causam sofrimento tanto para o portador, como para os seus entes queridos, o que requer alívio iminente (STJERNSWARD; GÓMEZ-BATISTE, 2008). Em decorrência dessa iminência em ser confortado, o portador de câncer na fase terminal necessita de um cuidador em tempo integral no seu domicílio. Preferencialmente, esse cuidador precisa ser um membro da família ou alguém que detenha empatia para com o doente (MELO, RODRIGUES, SCHMIDT, 2009).

A importância do cuidador reporta à década de 1970, o qual passa a ser componente fundamental na assistência domiciliar (NOVAK *et al.*, 2001). Do mesmo modo, cuidador pode ser definido como sendo qualquer pessoa adulta e capaz, membro da família ou da comunidade, cuja principal função é cuidar de alguém que, por sua faixa etária ou condição física e mental é incapaz, total ou parcialmente, de se cuidar sozinho, provisória ou definitivamente (FLORIANI; SCHRAMM, 2006). Ou ainda como a pessoa com ou sem vínculo familiar, capacitada para auxiliar o usuário em suas necessidades e atividades da vida cotidiana (BRASIL, 2011b).

Já o cuidador informal ou primário é aquele que presta cuidados sem remuneração econômica e exerce a tarefa de modo direto, contínuo e constante, muitas vezes sem qualquer preparo adequado para o desempenho dessa função (CALVENTE; RODRIGUEZ; NAVARRO, 2004).

O Caderno de Atenção Domiciliar apresenta a padronização das atividades da Equipe Multiprofissional de Atenção Domiciliar – EMAD bem como a qualificação do cuidador, reconhecendo a importância desta pessoa enquanto agente ativo do cuidado e parceiro da EMAD e do cliente (BRASIL, 2012).

Faz-se necessário que a integralidade da atenção em saúde alcance também e de forma eficaz o cuidador informal dessas pessoas com câncer. A experiência mostra que o cuidador fica muitas vezes à margem dos cuidados da EMAD, não sendo ouvido em seus anseios, nem identificadas as suas necessidades de saúde, dúvidas e dificuldades de lidar com a proximidade de morte eminente.

Partindo destes argumentos, pode-se considerar que o apoio ao cuidador informal deve ser parte integrante das inquietações das EMAD ou equipe de cuidados paliativos. Em conseqüência, tem-se um cuidador centrado na atenção e nas demandas do paciente atendidas de forma satisfatória e eficaz para ambos (FLORIANI, 2004).

A OMS (2007) tem como objetivo em longo prazo (10 a 15 anos) assegurar que mais de 80% dos cuidadores tenham suporte adequado de equipes de cuidados paliativos. A doença, o manejo da dor, os cuidados psicossociais e outros sintomas para os pacientes e seus cuidadores, a compreensão e abordagem das questões espirituais, dos cuidados com os moribundos e no luto são preocupações dessa entidade.

Nos diversos contextos de adoecimento, percebe-se a necessidade de que as intervenções da equipe tenham como objetivo deslocar as tensões para o sentido positivo por meio de estratégias que contribuam para uma boa percepção física, ambiental, psico-espiritual e social do conforto por parte do doente e do cuidador (APÓSTOLO, 2007).

Pacientes que receberam cuidados paliativos apresentaram, significativamente, melhor QV, menos sintomas depressivos, menos cuidados agressivos no final da vida, menor carga para o cuidador, redução de tratamentos fúteis e maior sobrevida (TEMEL *et al.*, 2010).

A *práxis* dos CP busca recuperar uma proporcionalidade clássica na arte de tratar: “*curar, às vezes; aliviar, frequentemente; consolar, sempre*”. Valorizar o respeito pelo paciente com a manutenção da dignidade no final da vida. É o retorno da possibilidade de reumanizar o morrer, lembrando que os tratamentos devem visar à qualidade de vida e o bem-estar do paciente e seus familiares quando a cura não é possível (FRAGA, VILAS BOAS, MENDONÇA, 2012).

### **3.2. Qualidade de Vida**

Estudiosos de diferentes áreas do conhecimento têm manifestado mundialmente, a busca por maior domínio da QV; essa busca se deve ao interesse de melhor compreender a multidimensionalidade *in locu* das condições de vida das pessoas, nos diversos ciclos de vida e do labor (MINAYO, *et al.* 2000; BRASIL, 2008; GORDIA *et al.*, 2011).

De acordo com Gordia *et al.* (2011), o contexto histórico da QV demonstra que o interesse e a discussão sobre a temática são bastante recentes, com um grande crescimento de publicações científicas nas duas últimas décadas. No que se refere à definição de QV, embora o conceito desenvolvido pela OMS seja bastante aceito, ainda não há um consenso na literatura sobre qual definição melhor representa este construto.

Quando pensamos em QV, emergem inúmeras concepções, pautadas na multidimensionalidade do constructo, e englobam uma série de acontecimentos que podem afetar o modo com que o indivíduo percebe o mundo, seus sentimentos e

comportamentos no cotidiano, até mesmo da sua situação de saúde (BRASIL, 2008).

Corroborando com as evidências sobre a temática, a OMS definiu Qualidade de Vida como “a percepção do indivíduo de sua posição na vida no contexto de sua cultura e sistemas de valores nos quais ele vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações” (THE WHOQOL GROUP, 1995, p. 1404). Trata-se de um conceito amplo, que abrange a saúde física, estado psicológico, nível de independência, relações sociais, crenças pessoais do indivíduo e sua relação com o ambiente. A definição de QV é subjetiva e inclui aspectos positivos e aspectos negativos da vida, sendo também de caráter multidimensional (THE WHOQOL GROUP, 1995; SEIDL E ZANNON 2004; MORENO, et al., 2006).

Qualidade de vida ainda é definida como o grau que uma pessoa experiencia aquilo que é importante em sua vida (LIPOVCAN et al., 2004), constituindo-se numa condição alcançada pela mobilização de diferentes dimensões da vida pessoal e do meio, que interagem e se harmonizam entre si, na própria interpretação da vida (OLIVEIRA; PEREIRA et al., 2007). Essa afirmação reforça a idéia de que, a definição de qualidade humana depende da subjetividade de cada um (OLIVEIRA, 1997).

A percepção da qualidade de vida, em geral, está relacionada com ter boa saúde e experimentar a sensação de bem-estar e satisfação com a vida. Entretanto, muitas pessoas que apresentam incapacidades físicas permanentes afirmam ter boa ou excelente qualidade de vida, o que evidencia a perspectiva pessoal e multidimensional da qualidade de vida e reforça que, apesar de condições adversas, ter qualidade de vida depende de um balanço reconstituído entre corpo, mente e espírito, evidenciando, assim, a noção holística de bem estar (ALBRECHT; DEVLIEGER, 1999).

Corroborando com esta perspectiva, Minayo et al (2000) afirmam que a noção de qualidade de vida pode variar de acordo com três referenciais, a saber:

O primeiro é histórico. Ou seja, em determinado tempo de seu desenvolvimento econômico, social e tecnológico, uma sociedade específica tem um parâmetro de qualidade de vida diferente da mesma sociedade em outra etapa histórica. O segundo é cultural. Certamente, valores e necessidades são construídos e hierarquizados diferentemente pelos povos, revelando suas

tradições. O terceiro aspecto se refere às estratificações ou classes sociais. Os estudiosos que analisam as sociedades em que as desigualdades e heterogeneidades são muito fortes mostram que os padrões e as concepções de bem-estar são também estratificados: a idéia de qualidade de vida está relacionada ao bem-estar das camadas superiores e à passagem de um limiar a outro. (MINAYO et al., 2000, p. 9).

Neste sentido, a qualidade de vida não é um conjunto de variáveis científicas ou técnicas, mas aspectos subjetivos como amor, liberdade, solidariedade, inserção social, realização pessoal e felicidade compõem sua concepção em qualquer investigação feita sobre a qualidade de vida e tais indicadores referem-se à satisfação pessoal em relação a aspectos objetivos da qualidade de vida, como renda, trabalho, habitação, função física (MINAYO et al., 2000; KAWAKAME; MIYADAHIRA, 2005).

Porém, no contexto em que se busca identificar a qualidade de vida das pessoas para fundamentar a busca de melhoria nas condições de vida, os indicadores utilizados para avaliar a qualidade de vida são bioestatísticos, psicométricos e econômicos, numa perspectiva de custo-benefício, e muitas vezes não levam em conta o contexto cultural, social e histórico de vida dos indivíduos (MINAYO et al., 2000).

No âmbito da subjetividade e da compreensão intrínsecos à QV, refere-se ao estilo de vida do sujeito, os hábitos apreendidos e adotados durante toda a vida. Além desses aspectos, a QV reflete as interfaces do sujeito com a realidade familiar, ambiental e social (SEIDL; ZANNON, 2004). São ações que ajuízam as atitudes, os valores e as oportunidades na vida das pessoas, nos quais, devem ser considerados elementos concorrentes ao bem-estar pessoal, controle do estresse, nutrição equilibrada, atividade física regular, cuidados preventivos com a saúde, aliados a uma cultura de relações sociais profícuas (GONÇALVES, 2004).

Em se tratando de cuidados paliativos, viver com qualidade de vida não significa estar bem em todas as dimensões o tempo todo, mas está relacionado com a “capacidade do enfermo em manter o bem estar subjetivo, dentro das possibilidades, no equilíbrio entre suas limitações e potencialidades” (ARAÚJO; LINCH, 2011, p. 243).

### **3.3. Instrumentos de Avaliação da Qualidade de Vida**

Inúmeros instrumentos destinados à avaliação de QV já foram traduzidos e validados na população brasileira. Estes instrumentos podem ser classificados em genéricos e específicos, de acordo com o que se propõem a avaliar, ou seja, existem os que avaliam QV geral, QV relacionada à saúde e QV ligada a uma doença específica, que podem ser aplicados conjuntamente de forma complementar (FLECK, 2000).

A diversidade de instrumentos que mensuram a qualidade de vida, baseados em diferentes conceitos do que a QV vem a ser, dificulta a comparação de resultados de pesquisas no âmbito nacional e a variedade existente na literatura acerca do significado de termos altamente subjetivos causa uma confusão de definições que poderia ser diminuída se os pesquisadores deixassem claro qual é o conceito adotado em seus estudos (SCHMIDT et al., 2006).

Na avaliação da qualidade de vida relacionada ao câncer não é diferente. Existem diversos instrumentos que buscam identificar o impacto da doença na qualidade de vida dos indivíduos com câncer, bem como em cuidados paliativos (CORREIA; DE CARLO, 2012).

A qualidade de vida do cuidador é mensurada, em diversos estudos realizados nos mais diversos cenários, por meio de instrumentos genéricos de avaliação da qualidade de vida, como o *Medical Outcome Study 36 Item Short-form Health Survey* (SF-36) e os instrumentos do *World Health Organization Quality of life Group* (WHOQOL 100 ou BREF), que podem ou não ser usados em conjunto com instrumentos específicos, como a escala *Burden Interview* (BI), o Questionário de Avaliação da Sobrecarga do Cuidador Informal (QASCI) e escala de *Zarit Burden Interview* (EZBI), que buscam avaliar a sobrecarga do cuidador (CAMARGOS et al., 2009; PINTO et al., 2009; BRACCIALLI et al., 2012; OLIVEIRA; D'ELBOUX, 2012; SANTOS; TAVARES, 2012; FERNANDES et al., 2013; NASCIMENTO et al., 2013; WACHHOLZ et al., 2013; DALLALANA; BATISTA, 2014; RODRIGUES et al., 2014).

A escala *Burden Interview* (BI) contém 22 perguntas relacionadas a aspectos das áreas de saúde, vida social e pessoal, situação financeira, bem-estar emocional e relacionamento interpessoal e é utilizada para avaliar a sobrecarga dos cuidadores de indivíduos com incapacidades mental e física (CAMARGOS et al., 2009).

O Questionário de Avaliação da Sobrecarga do Cuidador Informal (QASCI). O QASCI destina-se a avaliar sobrecarga física, emocional e social dos cuidadores

informais. Inclui 32 itens avaliados por uma escala ordinal de frequência que varia de 1 a 5, sendo o índice e a sobrecarga diretamente proporcionais. Integra sete dimensões: sobrecarga emocional (4 itens); implicações na vida pessoal do cuidador (11 itens); sobrecarga financeira (2 itens); reações a exigências (5 itens); percepção dos mecanismos de eficácia e de controle (3 itens); suporte familiar (2 itens); e satisfação com o papel e com o familiar (5 itens) (FERNANDES et al., 2013).

A escala de Zarit Burden Interview (EZBI) avalia a sobrecarga do cuidador e compreende uma lista de afirmativas que reflete como as pessoas se sentem ao cuidar de outra pessoa, além de permitir verificar o estresse nos cuidadores. A média dos escores de sobrecarga de trabalho varia de 0 (menor sobrecarga) a 88 (maior sobrecarga) (WACHHOLZ et al., 2013; RODRIGUES et al., 2014).

O SF-36 é um instrumento composto por 36 questões distribuídas entre 8 domínios, com escores que variam de 0 a 100, considerando a percepção do indivíduo sobre como sua saúde, bem-estar e a maneira como desempenha suas atividades de vida diária interferem em sua qualidade de vida (PINTO et al., 2009; FERREIRA et al., 2011; FERNANDES et al., 2013; RODRIGUES et al., 2014).

Dentre os instrumentos elaborados pelo grupo de estudos da OMS, o WHOQOL-100, composto por 100 questões, é um instrumento genérico que foi estruturado de forma a contemplar seis domínios: físico, psicológico, nível de independência, relações sociais, ambiental e espiritualidade/religiosidade/crenças pessoais (OMS, 1998a). Cada domínio é formado por facetas. Entretanto, a necessidade de instrumentos curtos que demandas sem menor tempo para preenchimento e com boas características psicométricas fez com que o Grupo de Qualidade de Vida da OMS desenvolvesse uma versão abreviada do WHOQOL-100, denominada WHOQOL - BREF (OMS, 1998a).

O instrumento WHOQOL-BREF foi traduzido em vários idiomas e validado em diversos países, inclusive no Brasil. É constituído por 26 questões, duas de QV geral e as demais representam cada uma das 24 facetas que compõem o instrumento original. Diferente do WHOQOL-100 em que cada uma das 24 facetas é avaliada a partir de quatro questões, na versão abreviada cada faceta é avaliada por apenas uma questão. Os dados que originaram esta versão foram extraídos do teste de campo de 20 centros em 18 países diferentes (OMS, 1995; WHOQOL Group, 1993).

O WHOQOL - BREF é um importante instrumento constituído por quatro domínios: físico, meio ambiente, relações sociais e psicológico (FLECK, 2000; PIMENTA et al., 2010; CRUZ, 2010). Para a composição das questões do WHOQOL - BREF foi selecionada a questão de cada faceta que apresentava a maior correlação com o escore médio de todas as facetas. Assim, o WHOQOL - BREF perfaz a configuração expressa abaixo:

**Quadro 1** - Domínios e facetas do WHOQOL - BREF

<b>Domínio 1- físico</b>
1- Dor e desconforto
2- Energia e fadiga
3- Sono e repouso
4- Mobilidade
5- Atividades da vida cotidiana
6- Dependência de medicação ou de tratamentos
7- Capacidade de trabalho
<b>Domínio 2- psicológico</b>
8- Sentimentos positivos
9- Pensar, aprender, memória e concentração.
10- Autoestima
11- Imagem corporal e aparência
12- Sentimentos negativos
13- Espiritualidade, religião, crenças pessoais.
<b>Domínio 3- relações sociais</b>
14- Relações pessoais
15- Suporte (apoio) social
16- Atividade sexual
<b>Domínio 4- meio ambiente</b>
17- Segurança física e proteção
18- Ambiente do lar
19- Recursos financeiros
20- Cuidados de saúde e sociais: disponibilidade e qualidade
21- Oportunidade de adquirir novas informações e habilidades
22- Participação em e oportunidade de recreação / lazer
23- Ambiente físico (poluição / ruído/ trânsito/ clima)
24- Transporte

Assim, optamos por utilizar esse instrumento para avaliar a qualidade de vida de cuidadores de pacientes com câncer terminal no domicílio, sujeitos desta pesquisa.

### **3.4 Qualidade de vida de cuidadores de pacientes com câncer em fase terminal**

A atenção na prática profissional tem, a priori, muito das vezes acolhido o indivíduo doente, condicionando o cuidador à posição mais à margem dos acontecimentos.

Além disso, os cuidadores são entendidos como solução em benefício do indivíduo, em detrimento de ser ele também alvo de atenção da equipe de saúde. Mas o cuidador também é uma pessoa que tem demandas de saúde e necessita de auxílio e apoio (BECK; LOPES, 2007).

Os desafios que se apresentam no cotidiano do cuidador são múltiplos tais como, a dificuldade para lidar com os quadros de agitação e de agressividade do ser cuidado, com a deambulação constante (especialmente noturna) provocada pelas alterações nos hábitos de sono e repouso, além disso, com o esquecimento, a repetitividade, a teimosia e as solicitações constantes (ARAÚJO; LEITÃO, 2012).

Rezende (2005) que investigou 133 cuidadores de pacientes sem possibilidades de cura, avaliando a frequência de ansiedade e depressão desses cuidadores, e observou-se, entre outros fatores, que 84% referiram mudança na rotina pelo fato de cuidar. A ansiedade foi detectada em 99 % dos cuidadores principais e a depressão em 71%. O processo de cuidar de paciente na fase terminal levou a altas taxas de ansiedade e depressão.

Conforme achados de Toledo e Ballarin (2013), a QV dos cuidadores é comprometida, tendo em vista que eles sofrem impactos negativos ao desempenhar as atividades de cuidado envolvidas no acompanhamento de pacientes em tratamento quimioterápico. Além disso, evidenciou-se a necessidade de as equipes de saúde implementarem estratégias e ações dirigidas não somente aos pacientes, mas também aos cuidadores, buscando, com isso, fornecer-lhes suporte mais adequado.

### **3.5 Historiando o Grupo de Apoio Paliativo ao Paciente Oncológico - GAPPO**

O GAPPO é um serviço destinado à prestação de cuidados paliativos a pacientes em fase terminal de câncer no domicílio, vinculado ao Hospital Araújo Jorge da Associação de combate ao Câncer em Goiás.

A equipe multidisciplinar do GAPPO promove visitas domiciliares, proporcionando o controle da dor e outros sintomas aos pacientes fora de possibilidades de cura do Hospital Araújo Jorge e que moram num raio de até 35 km do centro de Goiânia, abrangendo as cidades Aparecida de Goiânia (455.657/habitantes), Trindade

(104.448/habitantes), Senador Canedo (84.443/habitantes) e Goianira (34.060/habitantes) (IBGE, 2010).

Tem como filosofia, desenvolver um trabalho interdisciplinar de acordo com os princípios dos Cuidados Paliativos, que visam: promover o alívio da dor e de outros sintomas estressantes, reafirmar a vida e possibilitar que a morte seja vista como um processo natural, integrar aspectos psicossociais e espirituais ao cuidado, oferecer auxílio para o paciente viver tão ativamente quanto possível, oferecer suporte que auxilie a família e aos entes queridos a sentirem-se amparados durante todo o processo da doença (ACCG, 2011).

O trabalho do GAPPO está voltado para a assistência global, atendendo o paciente fora de possibilidades de tratamento curativo e a sua família em suas múltiplas dimensões: biológica, psicossocial e espiritual.

O grupo foi criado em 1993, por iniciativa de alguns profissionais da ACCG, na tentativa de atender os pacientes do Hospital Araújo Jorge, unidade operacional da ACCG. No ano de 1996 foi estruturado o GAPPO, que hoje possui equipe formada por três médicos, uma psicóloga, uma assistente social, uma enfermeira, uma conselheira espiritual, sete voluntários e um motorista.

As atividades incluem as visitas domiciliares, reuniões da equipe, reunião pós-óbito, realização de procedimentos, atendimentos por telefone, doações de alimentos e medicamentos (ACCG, 2011).

A inclusão do paciente no GAPPO ocorre mediante a anuência da equipe terapêutica responsável e do próprio paciente em permanecer sob a assistência no domicílio. Os critérios estabelecidos para inclusão: ser procedente do Hospital Araújo Jorge (HAJ), ter sido avaliado pela equipe terapêutica como fora de possibilidades de cura, dispor de um cuidador, ter o domicílio localizado numa área de abrangência de até 35 km dessa instituição.

A interdisciplinaridade significa reciprocidade e naturalidade e exige relações sociais importantes; ela não anula a disciplinaridade nem é apenas justaposição de saberes, suscita consciência dos limites potencialidades de cada campo do saber em direção ao fazer coletivo, envolvendo recortes no conjunto do conhecimento (ALCÂNTARA et al., 2013).

No campo da Saúde Pública é cada vez mais necessária, diante da complexidade que o problema de saúde impõe. Na prática da interdisciplinaridade pode-se ouvir e refletir sobre o que o outro diz e faz, o que permite evoluir para novas práticas e contrapor situações vivenciadas, elaborar e publicar as reformulações necessárias a uma efetiva qualidade na assistência e contribuir para a melhoria da qualidade de vida do paciente e seus familiares, além do cuidador.

Este grupo recebe anualmente cerca de 180 encaminhamentos de pacientes com câncer fora de possibilidades de cura sendo que, desse total, 60 pacientes têm o domicílio fora da área de abrangência da equipe ficando, portanto, fora dos parâmetros de inclusão e assistência previstos pelo GAPPO/ ACCG.

Mas, apesar de toda eficácia da assistência prestada pelo GAPPO, ela não inclui as demandas dos cuidadores desses pacientes, ficando assim uma lacuna importante, tendo em vista que muitos deles são familiares ou pessoas próximas e quase sempre com idade superior a 60 anos.

Diante da percepção dessa lacuna e das evidências na literatura em especial do que preconiza a OMS sobre QV, os cuidadores de pacientes com câncer em fase terminal apresentam comprometimento importante relacionado à sua QV.

Não obstante, em nossa região estudos não têm sido realizados visando buscar indicadores sob a QV desse grupo de cuidadores. Visando corroborar com a ampliação das discussões sobre essa temática, aceitamos o desafio de avaliar a QV desses cuidadores na região Centro-Oeste do Brasil.

# 4. METODOLOGIA

Os homens recusam-se a pensar na hora da morte e quando ela chega, encontram-se despreparados. Surpresos, são obrigados a carregar um duplo fardo.  
Filodemo, filósofo palestino séc. I a.C.

#### **4.1. Tipo de estudo**

Pesquisa descritiva correlacional do tipo transversal, realizada no mês dezembro de 2013.

A pesquisa descritiva busca descrever os fatos e fenômenos de determinada realidade podendo, ainda, estabelecer relações entre as variáveis e, neste caso, denomina-se estudo descritivo e correlacional (GRESSELER, 2004).

#### **4.2. Local de realização da pesquisa**

Domicílio de pacientes em fase terminal de câncer, procedentes do Hospital Araújo Jorge (HAJ) - Associação de Combate ao Câncer em Goiás.

O Hospital Araújo Jorge é uma instituição de caráter privado e filantrópico, constituindo-se na primeira e maior unidade operacional da Associação de Combate ao Câncer em Goiás (ACCG). Além de referência para o tratamento oncológico da Região Centro-Oeste, recebe pacientes de outras regiões brasileiras, principalmente, Norte e Nordeste (ACCG, 2011).

Atualmente, dispõe de 212 leitos e atendimento mensal de aproximadamente 28.000 pacientes de todas as idades, realizando em média 67.000 procedimentos, dentre eles: consultas; internações; cirurgias; sessões de quimioterapia e radioterapia; exames anatomopatológicos, citológicos, de patologia clínica; entre outros. Sendo que 80% desses atendimentos são vinculados ao Sistema Único de Saúde (SUS) (ACCG, 2011).

#### **4.3 Aspectos éticos e legais**

Trata-se de um projeto vinculado ao Núcleo de Estudos em Paradigmas Assistenciais e Qualidade de Vida – NEPAQ, da Faculdade de Enfermagem da Universidade Federal de Goiás e ao Grupo de Apoio Paliativo ao Paciente Oncológico (GAPPO), da Associação de Combate ao Câncer em Goiás.

Foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Goiás, sob protocolo nº 481.249/13, e da Associação de Combate ao Câncer em Goiás – CEP/ACCG, protocolo nº 527.377/14 (ANEXO II e III respectivamente) conforme Resolução 466 do Conselho Nacional de Saúde que

aprova as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos (CONEP, 2012).

A anuência dos sujeitos ocorreu mediante assinatura do Termo de Consentimento e Livre Esclarecido – TCLE (APÊNDICE I), em duas vias, sendo uma para arquivo e outra entregue aos participantes, o qual foi lido previamente pelo pesquisador.

Na oportunidade, os participantes foram esclarecidos sobre o sigilo e anonimato das informações, riscos e benefícios da pesquisa, bem como, do direito de desistir a qualquer momento e sem causar prejuízo para ele próprio e para a instituição.

#### **4.4. População**

A população foi constituída por 50 cuidadores de pacientes em fase terminal de câncer, com seguimento terapêutico pelo GAPPO/ HAJ no domicílio.

#### **4.5. Amostra**

Constitui de 43 cuidadores, uma vez que em decorrência da vulnerabilidade do estado de saúde desses pacientes, ocorreram sete óbitos durante a realização do estudo.

#### **4.6. Critérios de inclusão**

Ser identificado como cuidador principal do paciente admitido pelo GAPPO, ter sido escolhido pelo paciente e estar presente no momento da coleta. Os cuidadores que não atenderam aos critérios e aos objetivos do estudo foram excluídos.

#### **4.7. Critérios de exclusão**

Qualquer pessoa que exercesse cuidados ao paciente, mas que não fosse o cuidador principal, foi excluída do presente estudo.

#### **4.8. Variáveis do estudo**

- Sócio-demográficas: idade, sexo, escolaridade, habitação, renda familiar, saneamento básico, hábitos alimentares, hábitos de sono, acesso ao sistema de saúde, nível de responsabilidade com a família.
- Qualidade de vida do cuidador do cuidado de paciente em fase terminal de câncer.

#### **4.9. Procedimentos e instrumentos de coleta de dados**

A coleta de dados foi realizada em um período de quatro semanas, entre dezembro de 2013 e janeiro de 2014. Foram utilizados dois instrumentos de coleta de dados. O primeiro trata-se de um formulário estruturado, previamente analisado por *experts* na temática e de aplicação de teste piloto, para obtenção dos dados relativos a situação sociodemográfica e de atuação como cuidador. O segundo é o instrumento de avaliação da qualidade de vida da OMS WHOQOL-BREF versão em português (ANEXO I).

Os sujeitos foram abordados em seu domicílio pelo pesquisador responsável, fora do horário das visitas domiciliares aos pacientes sob cuidados da equipe do GAPPO e questionados sobre a aceitação em participar da pesquisa. Após o aceite, o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) foi lido e assinado.

As informações foram registradas manualmente e validadas pelos participantes, por meio da leitura de suas respostas em voz alta ao final, pelo pesquisador.

Foram observadas dificuldades de entendimento das questões do instrumento WHOQOL – BREF, relacionadas ao grau de instrução dos sujeitos, bem como a dificuldade de ater-se ao questionário devido à necessidade de expor suas demandas assistenciais; tais fatos prolongaram o tempo de coleta de dados, que girou em torno de 40 minutos.

#### **4.10. Organização e análise dos dados**

O programa Microsoft® Excel 2007 foi usado para tabulação dos dados e a análise estatística foi realizada pelo programa SPSS® for Windows®, versão 16.0.

Os cálculos do escore do WHOQOL-Bref seguem as mesmas recomendações do WHOQOL – 100 (PEDROSO et al., 2012).

Os resultados da aplicação do WHOQOL-100 são expressos através dos escores de cada faceta e domínio. O procedimento de pontuação do WHOQOL-100 segue a seguinte lógica:

- É verificado se todas as 100 questões foram preenchidas com valores entre 1 e 5;
- Invertem-se as 18 questões cuja escala de respostas é invertida;
- Os escores das facetas são calculados a partir da média aritmética simples das questões que compõem cada faceta, seguido de uma multiplicação por quatro.
- Serão computadas somente as facetas que possuem pelo menos três itens válidos;
- São calculados os escores dos domínios através da média aritmética simples entre os escores das facetas que compõem cada domínio. Nos domínios compostos por até cinco facetas, este será calculado somente se o número de facetas não calculadas não for igual ou superior a dois. Nos domínios compostos por mais de cinco facetas, este será calculados somente se o número de facetas não calculadas não for igual ou superior a três. No caso de facetas em escala invertida (todas as questões pertencentes à faceta possuem escala de respostas invertida), realiza-se a inversão dessa faceta para o prosseguimento do cálculo;
- Os escores dos domínios e facetas são convertidos para uma escala de 0 a 100;
- Realiza-se uma contagem do total de itens respondidos por cada respondente. São computados no cálculo somente os respondentes que preencheram corretamente pelo menos 80 itens (80% dos itens do instrumento).

Os resultados do WHOQOL-100 são expressos em duas escalas. Uma escala variante entre 4 e 20 pontos, devido ao fato do cálculo do escore das facetas ser realizado através da multiplicação da média das questões que constituem cada faceta por quatro. Como cada domínio é calculado através da média aritmética simples das facetas que o compõem, os resultados são expressos na mesma escala das facetas. Os resultados são expressos, também, em uma escala de 0 a 100.

A inversão das questões é utilizada com o objetivo de padronizar todas as respostas do instrumento, de forma que a resposta mais positiva seja 5. Por conseguinte, a resposta mais negativa deve ser 1. Desta forma, todas as questões de cada faceta são convertidas para uma mesma escala, onde o aumento gradativo da resposta equivale, na mesma proporção, ao aumento no positivismo do resultado da faceta.

Nos casos em que todas as quatro questões que constituem uma faceta sejam dispostas em escala invertida, essa mesma lógica é utilizada, mas somente no cálculo do domínio. Ou seja, o resultado dessas facetas é expresso na escala original, sem inversão (quanto mais próximo de 1, mais positivo é o resultado, e quanto mais próximo de 5, mais negativo é o resultado). Entretanto, ao se calcular o escore dos domínios nos quais tais facetas estão inseridas, o escore dessas é invertido.

Para a inversão da escala de resposta das questões, o valor mínimo da questão de escala invertida deve ser substituído pelo valor máximo da questão de escala normal, assim como o valor máximo da questão de escala invertida deve ser substituído pelo valor mínimo da questão de escala normal. O mesmo deve ocorrer com os valores intermediários, seguindo essa mesma lógica. Assim, o único valor que não é alterado é o valor central, que tanto na escala normal, quanto na escala invertida, permanece o mesmo.

É preciso estar atento a esse fato, pois ao comparar os resultados entre as facetas, o escore de uma faceta de escala invertida não pode ser diretamente comparado ao escore de uma faceta de escala normal. Para a conversão de uma questão de escala invertida para a escala normal, deve-se subtrair a resposta da questão de seis (6) unidades.

Pode se observar no quadro 2 os valores assumidos pelas respostas de questões cuja escala é invertida:

**Quadro 2** - Conversão de escala

ESCALA	0%	25%	50%	75%	100%
Normal	1	2	3	4	5
Invertida	5	4	3	2	1

Já no caso das facetas, o escore da faceta invertida deve ser subtraído de 24 unidades.

Portanto, após a conversão de uma faceta negativa, os valores 4, 8, 12, 16 e 20 passam a assumir os valores 20, 16, 12, 8 e 4, respectivamente.

Para avaliar o perfil sócio-demográfico, em relação aos domínios do questionário WHOQOL – BREF, utilizou-se o teste *t-Student*, teste Anova e teste Tukey para dados normais. Para a comparação das facetas do questionário WHOQOL – BREF em relação ao perfil sócio-demográfico (somente para a variável significativa perfil vezes domínio) foi utilizado teste  $\chi^2$ . Para correlação entre os domínios do questionário WHOQOL – BREF utilizou-se o teste de Pearson. Considerou-se como nível de significância o valor 5% ( $p < 0,05$ ).

# 5. RESULTADOS E DISCUSSÃO

A mais bela experiência que podemos ter é o misterioso...

Estou satisfeito com o mistério da eternidade da vida.

Albert Einstein

Participaram 43 cuidadores de pacientes em fase terminal de câncer em cuidado paliativo, o que representa cerca de 80% dos cuidadores atendidos pelo GAPPO em Goiânia. O perfil sócio demográfico dos participantes encontra-se na tabela 1.

**Tabela 1:** Distribuição das variáveis sociodemográficas dos cuidadores informais de pacientes com câncer em fase terminal atendidos pelo GAPPO no domicílio segundo a frequência e porcentagem. Goiânia, 2013.

<b>Variável</b>	<b>Frequência (n=43)</b>	<b>%</b>
<b>Idade</b>		
Abaixo de 30 anos	3	7,0
31 a 39 anos	10	23,2
40 a 49 anos	8	18,6
50 a 59 anos	10	23,2
Acima de 60 anos	12	<b>27,9</b>
<b>Sexo</b>		
Feminino	34	<b>79,1</b>
Masculino	9	20,1
<b>Raça</b>		
Branca	17	<b>39,5</b>
Pardo	14	32,6
Negro	12	27,9
<b>Estado Civil</b>		
Casado	28	<b>65,1</b>
Solteiro	7	16,3
Divorciado	4	9,3
Viúvo	4	9,3
<b>Escolaridade</b>		
Analfabeto	6	14,0
Ensino Fundamental	24	<b>55,8</b>
Ensino Médio	10	23,3
Ensino Superior	3	7,0
<b>Religião</b>		
Católico	29	<b>67,4</b>
Evangélico	13	30,2
Não respondeu	1	2,3

Identificou-se que 79,1% são mulheres, casadas (65,1%). A faixa etária predominante encontra-se acima de 60 anos (27,9%), 39,5% referiram a raça branca, 55,8% mencionaram o ensino fundamental e 67,4% católicos.

Estudos de Manoel (2013) e Melo et al. (2009) corroboram com este estudo quando apresentam que a maioria dos cuidadores são do sexo feminino, com companheiro, média de idade, 53 anos.

Com relação à escolaridade, as categorias mais frequentes foram de um a quatro anos de estudo (37,1%) e de nove a 11 anos (34,3%). Constataram, ainda, que 60% dos cuidadores possuíam alguma ocupação e 40% não possuíam. Quanto à religião, eram evangélicos 48,6%, católicos 45,7% e espíritas 5,7%. Do total, 88,6% dos cuidadores tinham filhos. Quanto ao grau de parentesco, a maioria dos cuidadores era cônjuges (37,1%) ou filhos dos pacientes (28,6%), corroborando com estudos de Melo (et al., 2009).

No estudo de Ando et al. (2013) 84% dos cuidadores eram do sexo feminino, idade média de 60 anos e a maioria casado com o paciente (78%).

Já no estudo de Butow, Price, Bell, et al. (2014) embora a idade média dos cuidadores, 59 anos, e casados com a paciente (78%) serem semelhantes a este estudo, houve predominância do sexo masculino (80%).

Percebe-se que as características quanto ao sexo e idade média do cuidador predominam tanto no cenário nacional quanto no internacional. Diferentemente de Butow, Price, Bell, et al. (2014) o sexo masculino predominou, provavelmente por se tratar de pacientes portadoras de câncer de ovário.

O cuidado exercido por mulheres é histórica e socialmente determinado pela divisão sexual do trabalho e eternizado pelo modo de produção e de acumulação da sociedade, dessa maneira a mulher detém, culturalmente, o saber sobre o cuidado, transmitindo às mais novas os saberes, os valores, as crenças e o modo de vida (SENA, SILVA, RATES, 2006).

Na Tabela 2, a seguir, percebe-se que as menores médias foram encontradas no domínio meio ambiente para as variáveis sexo, 49,7 a 48,2; raça, 46,5 a 49,7; ter companheiro, 50,0 a 45,63; escolaridade 47,19 a 51,44 e religião 47,63 a 50,72. As maiores médias foram encontrados no domínio físico para as variáveis sexo, 63,1 a 59,3; ter companheiro, 61,31 a 27,86; escolaridade, 58,29 a 64,28 e religião 58,74 a 63,37 e no domínio psicológico para a variável raça 52,21 a 67,71.

**Tabela 2:** Distribuição das variáveis segundo as médias e desvios-padrão dos escores dos domínios do WHOQOL-BREF de cuidadores de pacientes com câncer terminal atendidos pelo GAPPO/HAJ. Goiânia, 2013.

Variáveis	Físico		Psicológico		Relações Sociais		Meio Ambiente	
	Média	Desvio padrão	Média	Desvio padrão	Média	Desvio padrão	Média	Desvio padrão
<b>Sexo</b>								
Masculino	63,1	23,4	63,0	17,4	58,3	28,6	49,7	19,2
Feminino	59,3	22,1	58,2	16,6	57,1	22,8	48,2	13,8
<b>Escolaridade</b>								
até fundamental	58,3	21,5	58,9	16,1	57,2	21,2	47,2	14,3
médio ou superior	64,3	23,8	59,9	18,6	57,7	29,7	51,4	16,2
<b>Tem companheiro</b>								
Sim	61,3	23,5	61,3	16,0	58,6	25,3	50,0	16,4
Não	57,9	20,0	55,3	17,7	55,0	21,1	45,6	11,4
<b>Religião</b>								
Católico	58,7	22,4	57,2	17,5	54,3	24,2	47,6	13,9
Evangélico	63,4	23,1	64,1	15,0	64,7	22,9	50,7	17,5
<b>Raça</b>								
Branca	56,4	20,5	52,2	17,0	53,9	17,5	46,5	14,9
Parda	61,0	26,1	60,4	15,3	54,8	34,1	49,8	17,6
Negra	64,3	20,3	67,7	14,4	65,3	15,4	49,7	12,0
<b>Número de filhos</b>								
≤ 3	63,6	21,8	59,9	17,4	58,6	24,6	49,3	15,0
> 3	50,0	20,9	57,2	14,9	53,8	21,5	46,0	14,8
<b>Renda familiar</b>								
ate 1 salário mínimo	53,1	23,3	56,0	15,2	46,0	24,4	41,2	11,6
mais que um salário mínimo	66,8	19,1	62,3	17,8	68,2	17,6	55,4	14,5
<b>Tempo como cuidador</b>								
<12 meses	62,2	21,1	58,8	17,3	57,7	24,5	48,7	15,5
≥ 12 meses	56,9	24,0	59,8	16,1	56,9	23,2	48,2	14,2
<b>Tempo de cuidado diário</b>								
até 5 horas	30,4	22,7	52,1	8,8	45,8	29,5	43,8	13,3
6 - 11 horas	72,0	20,8	68,6	13,6	65,4	25,2	53,1	11,7
12 - 17 horas	69,6	21,3	61,3	20,2	54,2	27,6	55,6	16,5

18 - 24 horas	49,5	15,9	52,1	14,4	54,6	20,3	41,7	14,0
---------------	------	------	------	------	------	------	------	------

A tabela 3 apresenta a distribuição dos domínios WHOQOL- BREF de acordo com os 3 intervalos de idade.

Os cuidadores com mais de 60 anos (27,9%) (tabela 1) representaram a maioria. É sabido que o idoso geralmente apresenta comprometimento em sua saúde, e mesmo assim, dedica-se ao cuidado de outrem, mas é notável que na comparação da variável idade foi significativa somente no domínio físico ( $p=0,026$ ). Quando comparada a QV, percebe-se que o domínio meio ambiente apresentou menor média em relação ao físico para todos os intervalos de idade (tabela 3).

Para Lopez (2005) pessoas com mais de 65 anos são mais acessíveis ao desempenho do papel de cuidador.

**Tabela 3:** Distribuição dos escores dos domínios do WHOQOL-BREF segundo a variável Idade (anos) de cuidadores informais de pacientes em fase câncer terminal atendidos pelo GAPPO no domicílio. Goiânia, 2013.

Idade (anos)	17 a 40 (n=14)		41 a 59 (n=17)		≥ 60 (n=12)		P
	Média	DP	Média	DP	Média	DP	
Físico	68,28	20,70	63,23	19,43	46,13	22,46	<b>0,026*</b>
Psicológico	60,12	19,59	61,27	16,39	55,21	13,89	0,620
Relações sociais	62,50	27,30	60,29	21,96	47,22	20,21	0,215
Meio ambiente	52,01	16,01	48,90	15,15	43,75	12,78	0,372

Teste Anova\* Confirmada pelo teste de Tukey

De acordo com a tabela 4, identificou-se que a maioria (60,4%) é cuidador há menos de um ano, com carga horária (CH) diária de 24horas (41,8%) e quase a totalidade (97,7%) não são remunerados.

**Tabela 4:** Distribuição das características dos cuidadores informais de pacientes em fase de câncer terminal atendidos pelo GAPPO no domicílio, segundo o tempo em que exercem a função, carga horária e remuneração. Goiânia, 2013.

<b>Variável</b>	<b>Frequência (n=43)</b>	<b>%</b>
<b>Tempo de cuidador</b>		
Menos de 1 ano	26	<b>60,4</b>
1 a 2 anos	8	18,6
Mais de 2 anos	9	21,0
<b>Carga Horária/Dia</b>		
Menos de 6 horas	2	4,7
6 a 11 horas	13	30,3
12 a 23 horas	10	23,2
24 horas	18	<b>41,8</b>
<b>Remuneração</b>		
Sim	1	2,3
Não	42	<b>97,7</b>

Segundo Melo, Rodrigues e Schmidt (2009) o tempo transcorrido desde que o cuidador assume os cuidados ao paciente assim como possuir alguma ocupação não apresentou resultado estatisticamente significativo com a presença de dor no corpo, embora a maioria (85,7%) dos cuidadores referiu presença de dor no corpo para realização dos cuidados aos pacientes.

A CH de trabalho exaustiva pode interferir no desgaste psicoemocional dos cuidadores. Entretanto, não há evidências na literatura que faça alusão à CH de trabalho em horas, somente sobrecarga emocional e física.

No estudo de Almeida (2012) embora investigue a CH de trabalho do cuidador, destaca apenas a CH relacionada à ocupação formal do cuidador, não a enfatizando enquanto cuidador. Considera-se, portanto, uma lacuna uma vez que se trata de um indicador importante para sobrecarga psicossocial do cuidador.

No que se refere à sobrecarga de trabalho encontram-se estudos relacionados ao impacto dessa nos aspectos psicológicos do cuidador, porém não mensura a CH dispensada ao cuidado do paciente (FLORIANI, 2004; LEITÃO, 2012).

Geralmente, o cuidador informal é um familiar, vizinho, membros de grupos religiosos e outras pessoas da comunidade, não ocorrendo ao acaso e muitas vezes, acatando o desejo do paciente, portanto caracterizando-se como um trabalho voluntário e não remunerado (BODENHEIMER, 1999; WENNMANN-LARSEN, TISHELMAN, 2002).

A remuneração do trabalhador é um quesito importante para o seu bem estar físico e psicoemocional, considerando que a comparação das médias entre remuneração entre os domínios meio ambiente e físico obteve-se 47,70 e 59,50, lembrando que apenas um cuidador era remunerado.

De acordo com a comparação das médias, a CH foi significativa para os domínios físico ( $p=0,002$ ) e psicológico ( $p=0,041$ ) (Tabela 5).

**Tabela 5:** Distribuição da carga horária (horas) executada diariamente por cuidadores informais de pacientes em fase câncer terminal atendidos pelo GAPPO no domicílio, segundo os domínios do WHOQOL-BREF. Goiânia, 2013.

Carga horária (horas)	Até 5 (n=02)		6 – 11 (n=13)		12 – 17 (n=10)		18 - 24 (n=18)		P
	Média	DP	Média	DP	Média	DP	Média	DP	
Físico	30,36	22,73	71,98	20,77	69,64	21,31	49,54	15,90	<b>0,002</b>
Psicológico	52,08	8,84	68,59	13,57	61,25	20,23	52,08	14,38	<b>0,041</b>
Relações sociais	45,84	29,47	65,38	25,20	54,17	27,57	54,63	20,26	0,512
Meio ambiente	43,76	13,26	53,13	11,69	55,63	16,46	41,67	13,98	0,051

Teste Anova\* Confirmada pelo teste de Tukey

Dentre as categorias houve diferença entre o domínio físico e a CH de até 5 horas e 6 - 11 horas ( $p=0,031$ ), e entre 6 - 11 horas e 18 - 24 horas ( $p=0,012$ ). No domínio psicológico foi encontrado significância apenas entre 6 - 11 horas e 18 - 24 horas ( $p=0,029$ ).

A menor média foi no domínio meio ambiente para aqueles com carga horária de até cinco horas (43,76), de 6 - 11 horas (53,13), de 12 – 17 horas (55,63) e de 18 - 24 horas (41,67). Entretanto, a máxima média foi no domínio psicológico com média de 52,08 até 5 horas, 68,59 de 6 - 11 horas, 61,25 de 12 a 17 horas e 52,08 de 18 - 24 horas.

No estudo de Pedro e Marconi (2007), o cuidador informal (CI) foi definido como o principal responsável pelo paciente, por prover os cuidados requeridos por ele e não possuir formação especializada para exercer a função de cuidador. Essa função muitas vezes implica não somente em cuidar do doente, mas também em conciliar os cuidados à organização e gerenciamento das atividades e afazeres domésticos, exigindo que o CI reorganize a rotina de atividades diárias e seu cotidiano (PEDRO; MARCONI, 2007).

Ao avaliar QV e sobrecarga de trabalho de cuidadores de pessoas com deficiência intelectual, Masson, Brito e Sousa (2008) constataram que a maior sobrecarga apresentada pelas mães pode também estar relacionada a uma responsabilidade atribuída por uma visão naturalizada do trabalho dos cuidadores, evidenciando que o trabalho das mulheres vem sendo relacionado, histórica e culturalmente, à esfera doméstica/maternal. De acordo com os apontamentos de Chappell, Reid (2002) e Camargos et al. (2009) a sobrecarga e as horas de dedicação ao cuidado têm influência direta na QV desses cuidadores.

No presente estudo, ao avaliar a QV dos CI, verificou-se que no domínio meio ambiente apresentou média de 48,68 para os cuidadores que exerciam a função até 1 ano e 48,16% para aqueles que exerciam a função há mais de 1 ano. A maior média foi relacionada ao domínio físico 62,18% para os primeiros e para o psicológico de 59,80% para aqueles com tempo de cuidador superior a 1 ano.

De acordo com a Tabela 6, a renda familiar foi acima de um salário mínimo para 51,2% dos cuidadores e 74,4% referiram  $\leq 3$  filhos. A Tabela 7 apresenta a média dos domínios em comparação à renda familiar, com significância estatística para o domínio físico ( $p=0,040$ ), meio ambiente ( $p=0,001$ ) e relações sociais ( $p=0,001$ ).

**Tabela 6:** Distribuição da renda familiar e número de filhos dos cuidadores de pacientes em fase câncer terminal atendidos pelo GAPPO/HAJ, segundo a frequência. Goiânia, 2013.

<b>Variáveis sociodemográficas</b>	<b>N</b>	<b>%</b>
<b>Renda familiar</b>		
$\leq 1$ salário mínimo	21	48,8
$> 1$ salário mínimo	22	<b>51,2</b>
<b>Numero de filhos</b>		
$\leq 3$	32	<b>74,4</b>

&gt; 3

11

25,6

Quanto aos domínios avaliados, a menor média foi para o meio ambiente de 41,22% e a maior para o psicológico de 55,95% para aqueles que recebiam remuneração de até um salário mínimo. Os que referiram receber remuneração acima de um salário mínimo obtiveram menor média para o meio ambiente 55,40% e máxima 68,18% para o domínio relações sociais (Tabela 7).

**Tabela 7:** Distribuição das médias da variável renda dos cuidadores informais de pacientes em fase câncer terminal atendido pelo GAPPO no domicílio segundo os domínios do WHOQOL-BREF. Goiânia, 2013.

Renda	Até 1 salário mínimo (n=21)		Mais que um salário mínimo (n=22)		P
	Média	DP	Média	DP	
Físico	53,06	23,32	66,83	19,14	<b>0,040</b>
Psicológico	55,95	15,17	62,31	17,79	0,216
Relações sociais	46,03	24,38	68,18	17,56	<b>0,001</b>
Meio ambiente	41,22	11,59	55,40	14,47	<b>0,001</b>

#### Teste t-Student

Considerando que 48,8% dos cuidadores recebem um salário mínimo, pode-se inferir que as dificuldades são semelhantes ao estudo de Sena, Silva, Rates *et al.* (2006).

Uma das dificuldades que os CI enfrentam para realizarem o cuidado no domicílio relaciona-se com a questão econômica, pois, por vezes, os recursos financeiros são insuficientes para adquirir o material (sondas, fraldas, medicamentos e determinados alimentos) necessário à realização da ação cuidadora. Desta forma, o limite entre a realização das atividades que exigem força física pode resultar numa relação conflituosa entre o cuidador e a pessoa cuidada (SENA *et al.*, 2006).

A escassez de recursos financeiros interfere diretamente no cuidado domiciliar, impondo limites quanto aos aspectos técnicos principalmente com usuários graves e que exigem cuidados mais complexos. Interferem, também, as condições do domicílio, a cultura familiar, além das condições sociais (SENA *et al.*, 2000). Alguns cuidadores param de trabalhar, dificultando ainda mais a situação financeira.

De acordo com Rhee et al. (2008), a maioria das famílias relatou grave impacto financeiro, sendo que, 61,9% usaram suas economias e 48,4% perderam uma importante fonte de renda familiar, em decorrência da dedicação dispensada ao cuidado do paciente.

Após a análise das facetas confirmou-se que a renda compromete a QV dos cuidadores, com tendência ao surgimento de dor intensa, necessidade de tratamento médico, capacidade de locomover-se, gasto de energia e na sua capacidade de desempenhar as atividades diárias, além de comprometer o nível de produção para o trabalho, dentre outras.

Relacionada à dimensão sobrecarga financeira, Pereira (2010) destaca que os longos períodos de tempo despendidos para os cuidados e o alto custeio que envolvem o cuidar acabam por conceber dificuldades financeiras para os cuidadores.

A renda também afetou o domínio físico ( $p=0,040$ ), entende-se que na maioria dos casos, o cuidado é exercido por uma só pessoa, ocasionando sobrecarga física e emocional e demonstrando a insuficiência de apoio dos familiares, dos serviços de saúde e da rede de solidariedade (SENA et al., 2006).

Embora o apoio financeiro seja essencial e indispensável, diversas razões levam um indivíduo a se tornar um cuidador (VALDUGA, HOCH, 2012). Alguns pensam que seja natural cuidar de alguém que amam ou por questões práticas como, por exemplo, a falta de seguro saúde ou dinheiro que possa cobrir a despesa de um profissional.

A correlação entre domínios do WHOQOL-BREF apresentara-se de forma moderada e todas significativas, conforme Tabela 8.

**Tabela 8:** Distribuição da correlação entre os domínios do WHOQOL-BREF. Goiânia, 2013.

Fator	WHOQOL-Bref			
	Físico	Psicológico	Relações sociais	Meio ambiente
WHOQOL-Bref				
Físico				
R	1	0,534	0,553	0,622
P		<0,001	<0,001	<0,001
Psicológico				
R		1	0,662	0,566

P	<0,001	<0,001
Relações sociais		
R	1	0,631
P		<0,001
Meio ambiente		
R		1
P		

---

Correlação de Pearson

Leow, Chan e Chan (2013) mensuraram a alteração na QV de cuidadores familiares de pacientes com câncer avançado perto do fim da vida desde o início até depois de dois meses. Identificaram que a pontuação relacionada com a espiritualidade dos cuidadores aumentou desde o início até os dois primeiros meses e, mostrou ainda que os cuidadores com maior satisfação quanto ao apoio social e que referiram praticar uma religião anteviram maior QV. Elucidando, portanto, a importância da satisfação dos cuidadores quanto ao apoio social durante a sua jornada de cuidar. Destaca-se, ainda, a necessidade da assistência espiritual para essa população.

O cuidado espiritual poderá ser reforçado por meio de uma avaliação regular das necessidades espirituais, oferecendo discussões abertas e partilha sobre espiritualidade e religião, e facilitar o contato dos CI com os grupos religiosos, se necessário (LEOW, CHAN, CHAN, 2013).

Embora cuidar e apoiar o paciente durante a fase terminal da doença não seja tarefa fácil, muitos cuidadores percebem algo positivo e passam a ver a vida de outra maneira (NATIONAL CANCER INSTITUTE, 2013).

O papel que a avaliação positiva do cuidado desempenha na experiência de atendimento para cuidadores familiares de adultos mais velhos foi examinado em relação à QV subjetiva do cuidador, medida pelo WHO-QOL 26. A avaliação positiva bem como a negativa do cuidado foi medida por um novo instrumento multidimensional que inclui os domínios “satisfação com o relacionamento”, “papel de confiança”, “ganho consequente”, “cumprimento normativo”, “papel de exaustão”, “isolamento”, “dificuldades no relacionamento” e “dificuldade no gerenciamento de sintoma”. A “análise de regressão múltipla revelou que “papel de confiança”, “cumprimento normativo” e “papel de exaustão” tiveram um impacto significativo na QV física, enquanto “papel de confiança” e “papel de exaustão” na QV psicológica (KAWAHARA-MAEKAWA, HAYASHI, HASEGAWA, et al. ,2004) .

A associação do domínio “cumprimento normativo” com a QV física foi negativa enquanto que o “papel de confiança” foi positivo, apesar da correlação positiva entre os dois domínios. Os resultados salientam a importância de se considerar a avaliação do cuidado tanto positiva quanto negativa ao examinar a QV dos cuidadores familiares (KAWAHARA-MAEKAWA et al. ,2004) e cuidadores adaptados de forma positiva para o papel estão menos propensos a sofrer de depressão (RHEE et al.,2008)

Frente à correlação dos domínios do WHOQOL-BREF percebe-se que todos os domínios contribuíram para a queda da QV dos cuidadores de pacientes com câncer terminal no domicílio.

Estudo de Petrini, Garbellini, Margato (2012) que buscou identificar a sobrecarga e a QV em cuidadores de crianças portadoras de mielomeningocele, constatou haver correlações entre os domínios e as dimensões investigadas, ou seja, entre o nível de sobrecarga e a QV dos cuidadores, mostrando que baixo índice de sobrecarga resulta em melhor QV para a os cuidadores.

Outro dado importante trata-se da percepção dos cuidadores sobre a sua Qualidade de Vida e satisfação com a sua saúde que podem ser visualizadas na tabela 9 e 10 respectivamente.

**Tabela 9:** Distribuição da avaliação da Qualidade de Vida dos cuidadores de pacientes em fase de câncer terminal atendidos pelo GAPPO/HAJ, segundo a frequência. Goiânia, 2013.

<b>Como avalia sua Qualidade de Vida</b>	<b>N</b>	<b>%</b>
Muito ruim	1	2,3
Ruim	4	9,3
Nem ruim nem boa	20	46,5
Boa	14	32,6
Muito boa	4	9,3
<b>TOTAL</b>	<b>43</b>	<b>100</b>

**Tabela 10 -** Distribuição da satisfação com a saúde dos cuidadores de pacientes em fase de câncer terminal atendidos pelo GAPPO/HAJ, segundo frequência. Goiânia, 2013.

<b>Satisfação com a sua saúde</b>	<b>N</b>	<b>%</b>
-----------------------------------	----------	----------

Muito ruim	1	2,3
Ruim	14	32,6
Nem ruim nem boa	9	20,9
Boa	15	34,9
Muito boa	4	9,3
<b>TOTAL</b>	<b>43</b>	<b>100,0</b>

Pouco menos da metade, 46,5%, avaliaram sua QV como nem ruim nem boa, mas 9,3% e 2,3% como ruim e muito ruim. Igualmente, torna-se relevante conhecer o nível de satisfação dos cuidadores sobre a sua condição de estar saudável. Em relação com a satisfação com a sua saúde 32,6% e 34,9% percebem-na como ruim e boa.

Quanto ao nível de satisfação com a sua saúde para 2,3% foi considerada muito ruim, e ruim para 32,60% dos CI. Esses dados sinalizam que os cuidadores abdicam do próprio bem estar em prol do bem estar do paciente terminal, colocando as necessidades do paciente em primeiro lugar, na tentativa de proporcionar-lhe uma qualidade de morte.

Para o *National Cancer Institute* (2013) o cuidador que já apresentar problemas de saúde pode piorar ou, então, pode ter novos problemas de saúde.

Mulheres cuidadoras ressaltam a importância do "ato de cuidar" e das estratégias que elas constroem para transpor as dificuldades, de forma a garantir o conforto e a atenção à pessoa cuidada (SENA et al., 2006).

De acordo com estudos de Cattani, Girardon-Perlini (2004), o ato de cuidar gera necessidade de que o indivíduo que cuida abdica-se de algumas atividades que eram praticadas habitualmente, como esporte, lazer, atividades religiosas, negligenciando atividades importantes da sua própria vida ou parte dela.

A avaliação de estado de saúde ruim do cuidador está associada à depressão (RHEE et al., 2008). Cuidar do doente de câncer, especialmente em estágios avançados, é tarefa que provoca desequilíbrio, sobrecarga física, mental, social e econômica.

Pacientes oncológicos fora de possibilidades curativas, com grande prejuízo em sua funcionalidade, tendem a provocar no cuidador sensação de impotência e angústia

frente à dificuldade em aliviar seu desconforto. Diferente de outras patologias crônicas, a representação do câncer assume grandes proporções relacionadas com desesperança, ansiedade, dor e antevisão de morte sofrida (ARAÚJO, LEITÃO, 2012; NATIONAL CANCER INSTITUTE, 2013).

A sobrecarga do cuidador pode culminar em doenças agudas e crônicas e, conseqüentemente, no uso de diversas medicações, tornando-o tão doente quanto à pessoa cuidada. Cuidadores que apresentam maior sobrecarga merecem atenção diferenciada pela equipe. A conservação da saúde do cuidador é imprescindível, sendo assim, há necessidade do apoio psicológico, espiritual, técnico e operacional, além de se estabelecer a escuta ativa durante todo o processo de trabalho da atenção domiciliar (SEIMA; LENARDT, 2011, p.08).

Cuidadores familiares geralmente começam a prestar cuidados sem treinamento e com a expectativa de atender muitas demandas sem muita ajuda. Hoje, muitos profissionais de saúde estão atentos para sinais de socorro do cuidador durante o curso do tratamento do paciente com câncer. Quando a tensão do cuidador afeta a qualidade da prestação dos cuidados, o bem-estar do paciente também é afetado. Ajudar o cuidador também ajuda o paciente (NATIONAL CANCER INSTITUTE, 2013).

As intervenções destinadas a diminuir os efeitos psicológicos adversos de câncer devem incidir não só sobre o paciente, mas também na redução do fardo dos cuidados para os cuidadores familiares (RHEEN et al., 2008)

A maioria das pesquisas de cuidador familiar retrata o cuidado como uma experiência de vida negativa para os cuidadores, mas em uma perspectiva mais ampla é necessário examinar o impacto sobre a QV do cuidador (KAWAHARA-MAEKAWA et al., 2004).

Para Leow, Chan, Chan (2013), cuidar de uma pessoa com câncer no final da vida pode ser física e emocionalmente estressante, portanto compreender os preditores de mudança na QV dos cuidadores familiares é importante para facilitar o desenvolvimento de intervenções para ajudá-los.

# 6. CONCLUSÕES

Assistir a Morte em paz de um ser humano, faz-nos recordar uma estrela cadente, uma de milhões de luzes num vasto céu, que brilha durante um curto instante, para se extinguir para sempre na noite sem fim.

Elisabeth Kübler-Ross, 2005

A maioria dos cuidadores informais de pacientes em fase terminal de câncer no domicílio são mulheres, casadas, raça branca, com faixa etária acima de 60 anos, que referiram ter uma profissão.

Com relação à escolaridade, predominou o ensino fundamental, com tempo de estudo variando de um a 11 anos de estudos.

Quanto à religião, grande parte era constituída por evangélicos, seguida de católicos e espíritas. Com relação à vida conjugal eles referiram ter companheiros e filhos.

A maioria dos cuidadores referiu grau de parentesco com o paciente, como cônjuges ou filhos dos pacientes. A função de cuidador era exercida por eles em média por um período de 12 meses, com carga horária (CH) diária de 24 horas e não eram remunerados.

A renda comprometeu a QV dos cuidadores, com tendência ao surgimento de dor intensa, necessidade de tratamento médico, capacidade de locomover-se, gasto de energia e na sua capacidade de desempenhar as atividades diárias, além de comprometer o nível de produção para o trabalho, dentre outras.

A análise da correlação entre os domínios do WHOQOL-BREF permitiu identificar que todos os domínios contribuíram para a queda da QV desses cuidadores. Sendo que, o nível de satisfação dos CI com a sua saúde foi considerado ruim e muito ruim pela maior parte deles.

# 7. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Encontrar possibilidades de humanização do humano entre os humanos é uma andança cheia de aventuras, tropeços, idas-e-vindas, indignação, alegria, desalentos, êxitos, consolo, tensão, derrotas e incertezas. Supõe, por isso mesmo, um esforço infinito por energias sempre multiplicadas, esforço partilhado por outros numa comunhão em luta, sem fim".

Paulo de Salles Oliveira

As instituições que atendem aos pacientes oncológicos precisam e devem abordar as necessidades do cuidador, bem como do paciente. Espera-se que os resultados deste estudo contribuam para sensibilizar os gestores municipais sobre a importância da estruturação do atendimento do grupo de Cuidados Paliativos aos portadores de enfermidades crônicas, na atenção básica de saúde e que ele seja extensivo, aos cuidadores informais.

Sugere-se, ainda, a realização de outros estudos, com quantitativo amostral maior, tendo em vista que, o tamanho da amostra desse estudo foi pequena, o que limitou a abrangência da análise sobre a QV dos participantes nos domínios do WHOQOL-BREF.

# REFERÊNCIAS

Curar às vezes, aliviar muito frequentemente e confortar

sempre.

Oliver Holme

- AACG. 2011, Disponível em: [www.accg.org.br/unidades/hospital-araujo-jorge/sobre-o-hospital-araujo-jorge](http://www.accg.org.br/unidades/hospital-araujo-jorge/sobre-o-hospital-araujo-jorge). Acesso em 10/01/2013, às 17:19 horas.
- ALBRECHT, G.L.; DEVLIEGER, P.J. The disability paradox: high quality of life against all odds. *Soc Sci Med*. v. 48, n° 8, p. 977-88. 1999. Citado em 10 maio de 2009. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/10390038>.
- ALCÂNTARA, L.S.; SANT'ANNA, J.L.; SOUZA, M.G.N. Adoecimento e finitude: considerações sobre a abordagem interdisciplinar no CTI oncológico. *Cien Saude Colet*. v. 18, n° 9, p. 2507-14. 2013.
- ALMEIDA, P.L. Aspectos psicossociais de cuidadores informais de pacientes portadores de cardioversor desfibrilador implantável. Faculdade de Filosofia Ciências e letras da USP, Ribeirão Preto, 2012 [dissertação]. 104p.
- ANCP (Academia Nacional de Cuidados Paliativos). Disponível em: [www.paliativo.org.br](http://www.paliativo.org.br). Acessado em 10/01/2013, às 17:21 horas.
- ANDO, M.; NINOSAKA, Y.; OKAMURA, K.; ISHI, Y. Difficulties in caring for a patient with cancer at the end of life at home and complicated grief. *AM J HOSP PALLIAT CARE*. v. 32, n° 2, p. 173-7. 2013.
- APÓSTOLO, J.L.A. O imaginário conduzido no conforto de doentes em contexto psiquiátrico: [Tese] Universidade do Porto, Porto – Portugal, 2007, 245 pág.
- ARAÚJO, D.; LINCH, G.F.C. Cuidados paliativos oncológicos: tendências da produção científica. *Rev Enferm UFSM*. v. 1, n° 2, p. 238-45. 2011. Acesso em: 12 fev 2014. Disponível em: <http://cascavel.cpd.ufsm.br/revistas/ojs-2.2.2/index.php/reufsm/article/download/2482/1636>.
- ARAUJO, J.A.; LEITÃO, E.M.P. O Cuidador do paciente em cuidados paliativos: sobrecarga e desafios. *Revista do Hospital Universitário Pedro Ernesto, UERJ*. v. 11, n° 2; p. 77-81. 2012. Acesso em: 10 fev 2014. Disponível em: [http://revista.hupe.uerj.br/detalhe\\_artigo.asp?id=330](http://revista.hupe.uerj.br/detalhe_artigo.asp?id=330).
- BECK, A.R.M.; LOPES, M.H.B.M. Cuidadores de crianças com câncer: aspectos da vida afetados pela atividade de cuidador. *Rev Bras Enferm*. v. 60, n. 6, p. 670-5. 2007. Acesso em 10 mar 2014. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v60n6/09.pdf>.
- BOCCHI, S.C.M.; ANGELO, M. Interação cuidador familiar-pessoa com AVC: autonomia compartilhada. *Cienc e Saude Coletiva*. v.10, n° 3, p. 729-38. 2005. Acesso em 15 fev 2013. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/csc/v10n3/a29v10n3.pdf>.
- BODENHEIMER T. Long-term care for frail elderly people - the Onlok model. *N Engl J Med*. v. 341, n° 17, p. 1324-8. 1999.
- BRACCIALLI, L.M.P.; BAGAGI, P.S.; SANKAKO, A.N.; ARAÚJO, R.C.T. Qualidade de vida de cuidadores de pessoas com necessidades especiais. *Rev Bras Ed Esp*. v. 18, n°1, p. 113-26. 2012. Acesso em: 12 fev 2014. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rbee/v18n1/a08v18n1.pdf>.
- BRASIL, V.V.; ZATTA, L.T.; CORDEIRO, J.A.B.L.; SILVA, A.M.T.C.; ZATTA, D.T.; BARBOSA, M.A. Qualidade de vida de portadores de dores crônicas em tratamento

com acupuntura. Revista Eletrônica de Enfermagem [Internet]. v. 10, nº 2, p. 383-94. 2008. Acesso em: 20 mar 2014. Disponível em:

<http://www.fen.ufg.br/revista/v10/n2/v10n2a10.htm>

BRASIL, 2005. MS/GM. Portaria 2439/2005, de 08 de Dezembro de 2005. Institui a Política Nacional de Atenção Oncológica: Promoção, Prevenção, Diagnóstico, Tratamento, Reabilitação e Cuidados Paliativos, 2005.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. Caderno de atenção domiciliar / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Básica – Brasília: Ministério da Saúde, 2012. 2 v. : il.

\_\_\_\_\_, \_\_\_\_\_: prevenção de doenças crônicas – um investimento vital, 2005b.

\_\_\_\_\_, 2010. MS/GM. Portaria nº 4279/2010 de 30 de dezembro de 2010. Estabelece diretrizes para a organização da Rede de Atenção à Saúde no SUS, 2010.

\_\_\_\_\_, 2013a: Ministério da Saúde, MS. Portaria nº 963/2013 de 27 de maio de 2013: Redefine a Atenção Domiciliar no âmbito do SUS, 2013.

\_\_\_\_\_, 2013b: Ministério da Saúde, MS. Melhor em casa: A segurança do hospital no conforto do seu lar. Volume 2, 2013.

\_\_\_\_\_, Ministério da Saúde, MS, Instituto Nacional do Câncer, INCA. Estimativa 2014. Incidência de Câncer no Brasil. Rio de Janeiro, 2013.

BRITO, F.A. A transição demográfica no Brasil: as possibilidades e o desafio para a economia e a sociedade. CEDEPLAR/UFMG. Texto para Discussão nº 318, 2007. Disponível em: <http://www.cedeplar.ufmg.br/pesquisas/td/TD%20318.pdf> Acesso em 10/01/2013.

CALVENTE, M.M.G; RODRIGUEZ, I.M; NAVARRO, G.M. El impacto de cuidar in la salud y la calidad de vida de las mujeres. GacSaniti. v.18, nº 2, p. 83-92, 2004

CAMARGOS, A.C.R.; LACERDA, T.T.B; VIANA, S.O.; PINTO, L.R.A.; FONSECA, M.L.S. Avaliação da sobrecarga do cuidador de crianças com paralisia cerebral através da escala Burden Interview. Rev Bras Saude Mater Infant.v. 9, nº1, p. 31-7. 2009. Acesso em: 12 fev 2014. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rbsmi/v9n1/v9n1a04.pdf>.

CAMARGOS, A.C.R.; LACERDA, T.T.B.D.; VIANA, S.O.; PINTO, L.R.A.; FONSECA, M.L.S., Avaliação da sobrecarga do cuidador de crianças com paralisia cerebral através da escala Burden Interview. RevBras Saúde Matern Infant. 2009. 9(1):31-37, 2009.

CATTANI, R. B.; GIRARDON-PERLINI, N. M. O cuidar do idoso doente no domicílio na voz de cuidadores familiares. Revista Eletrônica de Enfermagem, Goiânia, v. 6, n. 2, p. 254-271, 2004.

CFM, Conselho Federal de Medicina, 2006. Resolução nº 1805/2006. Permite ao médico limitar ou suspender procedimentos e tratamentos que prolonguem a vida do paciente em fase terminal de doença, garantindo-lhe os cuidados paliativos, 2006.

\_\_\_\_\_, \_\_\_\_\_, 2009. Resolução nº 1931/2009. Aprova o Novo Código de Ética Médica, 2009.

\_\_\_\_\_, \_\_\_\_\_, 2011. Resolução nº 1973/2011. Cria nova área de atuação médica: Medicina Paliativa, 2011.

CONEP, Comissão Nacional de Ética em pesquisa, Resolução 466/2012. Diretrizes e Normas Regulamentadoras de Pesquisas Envolvendo Seres Humanos.

Correia FR, De Carlo MMRP. Avaliação de qualidade de vida no contexto dos cuidados paliativos: revisão integrativa de literatura. Rev Latino Am Enf [Internet]. 2012 [cited 2014 feb 12];20(2):401-10. Available from: [http://www.scielo.br/pdf/rlae/v20n2/pt\\_25.pdf](http://www.scielo.br/pdf/rlae/v20n2/pt_25.pdf).

CRUZ, LUCIANE NASCIMENTO. Medidas de qualidade de vida e utilidade em uma amostra da população de Porto Alegre. UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL, Tese de Doutorado. 2010. 225 p.

Dallalana TM, Batista MGR. Qualidade de vida do cuidador durante internação da pessoa cuidada em Unidade de Urgência/Emergência: alguns fatores associados. Cienc e Saude Coletiva [Internet]. 2014 [cited 2014 feb 12];19(11):4587-94. Available from: <http://www.scielo.org/pdf/csc/v19n11/1413-8123-csc-19-11-4587.pdf>.

DE SIMONE, G. G. El final de la vida: situaciones clinicas y cuestionamientos éticos. Acta Bioeth. v. 6, n. 1, p. 47-62, 2000.

Fernandes BCW, Ferreira KCP, Marodin MF, Val MON, Fréz AR. Influência das orientações fisioterapêuticas na qualidade de vida e na sobrecarga de cuidadores. Fisioter Mov [Internet]. 2013 [cited 2014 feb 12];26(1):151-8. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/fm/v26n1/17.pdf>.

Ferreira CG, Alexandre TS, Lemos ND. Fatores associados à qualidade de vida de cuidadores de idosos em assistência domiciliária. Saude Soc [Internet]. 2011 [cited 2014 feb 12];20(2):398-409. Available from: <http://www.revistas.usp.br/sausoc/article/viewFile/29800/31682>.

FLECK MP, LOUZADA S, XAVIER M, CHACHAMOVICH E, VIEIRA G, SANTOS L, ET AL. [Application of the Portuguese version of the abbreviated instrument of quality life WHOQOL-bref]. Rev Saude Publica 2000 Apr; 34(2):178-83.

FLORIANI CA. Cuidador familiar: sobrecarga e proteção. Revista brasileira de cancerologia 2004;50(4):341-5.

FLORIANI, C.A. Cuidador familiar: sobrecarga e proteção. Revista Brasileira de Cancerologia. v. 50, n. 4, p. 341-345, 2004.

FLORIANI, C.A; SCHRAMM, F.R. Cuidador do idoso com câncer avançado: um ator vulnerável. Caderno Saúde Pública. v. 22, n. 3, p. 527-534, 2006.

\_\_\_\_\_, \_\_\_\_\_. Desafios morais e operacionais da inclusão dos cuidados paliativos na rede de atenção básica. Cad. Saúde Pública, v. 23, n. 9. P. 2072-2080, 2007.

FORNELLS, H.A. Cuidados paliativos em el domicilio. Acta Bioeth. v. 6, n. 1, p. 63-75, 2000.

- FRAGA F, VILAS BOAS RFO, MENDONÇA ARA. Significado da terminalidade da vida e dos cuidados paliativos para médicos. Rev Bioet [Internet]. 2012 [cited 2013 jan 20];20(3):514-9. Available from: [http://www.convibra.com.br/upload/paper/2012/58/2012\\_58\\_3982.pdf](http://www.convibra.com.br/upload/paper/2012/58/2012_58_3982.pdf).
- GÓMEZ-BATISTE, X; PASCUAL, A; ESPINOSA, J; et al. Diseño, implementación y evaluación de Programas Públicos de Cuidados Paliativos. MedClin. v. 135, n. 4, p. 179-185, 2010.
- GONÇALVES, A. “Em busca do dialogo para o controle social e estilo de vida”. In: VILARTA, R. (ORG). Qualidade de vida e Políticas Públicas: saúde, lazer e atividade física. Campinas, IPES, p.17-26.
- GORDIA, DE QUADROS, CARVALHO DE OLIVEIRA, CAMPOS. Qualidade de vida: contexto histórico, definição, avaliação e fatores associados. Rev. Bras. Qualidade Vida. v. 03, n. 01, jan./jun. 2011, p. 40-52.
- GRESSELER, L.A. Introdução a pesquisa: projetos e relatórios. 2ª ed. São Paulo: Loyola, 2004. 245p.
- IBGE: Censo Demográfico, 2010.
- JUVER, J. Cuidados Paliativos no Hospital Geral. Rev. Prática Hospitalar. ano IX, n. 53, 2007.
- Kawakame PMG, Miyadahira AMK. Qualidade de vida de estudantes de graduação em enfermagem. Rev Esc Enferm USP [internet]. 2005 [cited 2009 Mar 15];29(2):164-72. Available from: <http://www.ee.usp.br/reeusp/upload/pdf/19.pdf>.
- KOVÁCS MJ. Bioética nas questões da vida e da morte. Psicologia-USP 2003;14(2):115-67.
- LEMONICA, L; BARROS, G.A. Botucatu, Brazil: a regional community palliative care model. J. Pain Symptom Manage. v. 33, n. 5, p. 651-654, 2007.
- LEOW MQ, CHAN MF, CHAN, SW. Predictors of Change in Quality of Life of Family Caregivers of Patients near the End of Life with Advanced Cancer. Cancer Nurs. 2013 Nov 6.
- Lipovcan L.K., Larsen Z.P., Zganec N. Quality of live, life satisfaction and happiness in shift- and non-shiftworkers. Rev Saude Publica [serial on the Internet]. 2004 [cited 2010 Jan 8]; 38(Supl): Available from: <http://www.scielo.br/pdf/rsp/v38s0/a02v38s0.pdf>.
- LÓPEZ, J. (2005). Entrenamiento en manejo del estrés en cuidadores de familiares mayores dependientes: desarrollo y evaluación de la eficacia de un programa. [Tese] Universidade Complutense de Madrid, Madrid. Disponível em: <http://biblioteca.ucm.es/tesis/psi/ucm-t28693.pdf>
- MANOEL MF Relações familiares e sobrecarga do cuidador (2013).
- MARTIN, L.M. Eutanásia e Distanásia, IN: Iniciação à Bioética: Conselho Federal de Medicina, p. 171-192, Brasília, 1998.
- MARTINS, J.J; ALBUQUERQUE, G.L; NASCIMENTO, E.R.P. Necessidades de educação em saúde dos cuidadores de pessoas idosas no domicílio. Texto e Contexto Enfermagem. v.16, n. 2, p.254-262, 2007.

- MATSUMOTO, D. Y. Cuidados Paliativos: conceito, fundamentos e princípios. IN: Manual de Cuidados Paliativos – ANCP. Rio de Janeiro: Diagraphic Editora, p. 14-19, 2009.
- MELO, T.M; RODRIGUES, I.G; SCHMIDT, D.R.C. Caracterização dos cuidadores de pacientes em cuidados paliativos no domicílio. Revista Brasileira de Cancerologia. v. 55, n. 4, p. 365-374, 2009.
- Minayo MCS, Hartz ZMA, Buss PM. Qualidade de vida e saúde: um debate necessário. Cien Saude Colet [internet]. 2000 [cited 2009 Aug 22];5(1):7-18. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/csc/v5n1/7075.pdf>.
- MINAYO, HARTZ, BUSS. Qualidade de vida e saúde: um debate necessário. Ciência & Saúde Coletiva, 5(1):7-18, 2000.
- MORENO, A. B. et al. Propriedades psicométricas do Instrumento Abreviado de Avaliação de Qualidade de Vida da Organização Mundial da Saúde no Estudo Pró-Saúde. Cadernos de Saúde Pública, v. 22, n. 12, p. 2585-2597, 2006.
- Nascimento ER, Barbosa MA, Brasil VV, Sous ALL, Amaral GF, Jácomo PJ. Qualidade de vida de quem cuida de portadores de demência com corpos de Lewy. J Bras Psiquiatr [Internet]. 2013 [cited 2014 feb 12];62(2):144-52. Available from: [http://www.ipub.ufrj.br/portal/jbp/62/02/08\\_JBP\\_62%282%29.pdf](http://www.ipub.ufrj.br/portal/jbp/62/02/08_JBP_62%282%29.pdf).
- NATIONAL CANCER INSTITUTE. Family Caregivers in Cancer (PDQ®).Disponível em: [www.cancer.gov/cancertopics](http://www.cancer.gov/cancertopics).Acessado em: 03/05/2014.
- NOVAK, B; KOLCABA, K; STEINER, R; et al. Measuring comfort in caregiver and patients during late end-of-live care. Am. J. Hosp. Palliat. Care. v. 18, n. 3, p. 170-80, 2001.
- Oliveira C.J., Pereira C.A.R., Pontes J.N.C., Fialho A.V.M., Moreira T.M.M. Análise da produção científica na área da saúde sobre qualidade de vida no Brasil entre 2000 e 2005: um estudo bibliográfico. Rev Eletrônica de Enfermagem [serial on the Internet]. 2007 [cited 2010 Feb 12]; 9(2): Available from: [http://www.fen.ufg.br/revist\(ARAÚJO; LINCH, 2011\)a/v9/n2/v9n2a16.htm](http://www.fen.ufg.br/revist(ARAÚJO; LINCH, 2011)a/v9/n2/v9n2a16.htm).
- Oliveira DC, D'Elboux MJ. Estudos nacionais sobre cuidadores familiares de idosos: revisão integrativa. Rev Bras Enfer [Internet]. 2012 [cited 2014 feb 12];65(5):829-38. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v65n5/17.pdf>.
- Oliveira S. A qualidade da qualidade: uma perspectiva em saúde do trabalhador. Cad Saude Publica [serial on the Internet]. 1997 [cited 2010 Fev 12]; 13(4): Available from: <http://www.scielo.br/pdf/csp/v13n4/0147.pdf>.
- OMS, Organização Mundial de Saúde: envelhecimento ativo: uma política de saúde. Brasília: OPAS, 2005a.
- PEDROSO, B.; GUTIERREZ, G.L.; DUARTE, E.; PILATTI, L.A.; PICININ, C.T. Avaliação da qualidade de vida de portadores de HIV/AIDS: uma visão geral dos instrumentos WHOQOLHIV e WHOQOL-HIV-bref. Conexões: revista da Faculdade de Educação Física da UNICAMP [Internet]. 2012;10(1): 50-69. Available from: <http://fefnet178.fef.unicamp.br/ojs/index.php/fef/article/download/794/410>. Acesso em: 10/04/2014.

- PETRINI, ANA CLAUDIA; GARBELLINI, DANIELA; MARGATO, GABRIELA; FORNASARI, CARLOS ALBERTO. Correlação entre a sobrecarga e qualidade de vida em cuidadores de crianças portadoras de mielomeningocele. Resumo Expandido publicado nos anais da 10ª Mostra acadêmica da Universidade Metodista de Piracicaba/UNIMEP/SP, realizada de 23 a 25 de outubro de 2012.
- PIMENTA, RODRIGUES, GREGUOL. Avaliação da Qualidade de Vida e Sobrecarga de Cuidadores de Pessoas com Deficiência Intelectual. Revista Brasileira de Ciências da Saúde. Volume 14 Número 3 Páginas 69-76 2010
- Pinto MF, Barbosa DA, Ferreti CEL, Souza LF, Fram DS, Belasco AGS. Qualidade de vida de cuidadores de idosos com doença de Alzheimer. Acta Paul Enferm [Internet]. 2009 [cited 2014 feb 12];22(5):652-7. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/ape/v22n5/09.pdf>.
- REZENDE, et al. Depressão e ansiedade nos cuidadores de mulheres em fase terminal de câncer de mama e ginecológico. Revista Brasileira de Ginecologia e Obstetrícia - RBGO. 2005 Dez;279(12):737-743.
- RHEEYS, YUNYH, PARKS, SHIN DO, LEEKM, YOO HJ, et al. Depression in Family Caregivers of Cancer Patients: The Feeling of Burden As a Predictor of Depression. Journal of clinical oncology. 2008. 26 (36): 5890-95.
- Rodrigues JEG, Machado ALG, Vieira NFC, Fernandes AFC, Rebouças CBA. Qualidade de vida e sobrecarga de cuidadores familiares de idosos dependentes. Cienc y Enferm [Internet]. 2014 [cited 2014 feb 12];XX(3):119-29. Available from: [http://www.scielo.cl/pdf/cienf/v20n3/art\\_11.pdf](http://www.scielo.cl/pdf/cienf/v20n3/art_11.pdf).
- Santos NMF, Tavares DMS. Correlação entre qualidade de vida e morbidade do cuidador de idoso com acidente vascular encefálico. Rev Esc Enferm USP [Internet]. 2012 [cited 2014 feb 12];46(4):960-6. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v46n4/25.pdf>.
- Schmidt DRC, Dantas RAS. Qualidade de vida no trabalho de profissionais de enfermagem, atuantes em unidades do bloco cirúrgico, sob a ótica da satisfação. Rev Lat Am Enfermagem [serial on the Internet]. 2006 [cited 2007 Oct 16]; 14(1): Available from: <http://www.scielo.br/pdf/rlae/v14n1/v14n1a08.pdf>.
- SEIDL, E.M.F., ZANNON, C.M.L.C. Qualidade de vida e saúde: aspectos conceituais e metodológicos. Cad Saúde Pública, v. 20, n. 2, p. 580-588, 2004
- SENA RR, LEITE JCA, SANTOS FCO, GONZAGA RL. O ser cuidador na internação domiciliar em Betim/MG. Rev Bras Enferm 2000; 53(4):544-54.
- SILVA, MARCELLE MIRANDA da et al. O trabalho noturno da enfermagem no cuidado paliativo oncológico.. Rev. Latino-Am. Enfermagem, Ribeirão Preto, v. 21, n. 3, June 2013.
- SILVA. O papel do profissional da Atenção Primária à Saúde em cuidados paliativos. Rev Bras Med Fam Comunidade. 2014; 9(30):45-53. Disponível em: [http://dx.doi.org/10.5712/rbmfc9\(30\)718](http://dx.doi.org/10.5712/rbmfc9(30)718).
- SMITH, T.J; TEMIN, S; ALESI, E.R; et al. American Society of Clinical Oncology Provisional Clinical Opinion: the integration of palliative care into standard oncology care. J. Clin. Oncol. v. 30, n. 8, p. 880-887, 2010.

STJERNESWARD, J; GÓMEZ-BATISTE, X. Palliative Medicine – The global perspective: closing the know-do gap. Chapter 1. IN: Walsh D (Ed), Palliative Medicine. Philadelphia: Elsevier, 2008; p. 2-8.

TEMEL, J.S; GREER, J.A; MUZIKANSKY, A; et al. Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer. *New England Journal of Medicine*. v. 363, n. 8, p. 733-742, 2010.

The WHOQOL Group (1993). Study protocol for the World Health Organization project to develop a Quality of Life assessment instrument (WHOQOL). *Quality of Life Research*, 2, 153-159.

The WHOQOL Group. The World Health Organization Quality of Life assessment (WHO-QOL): position paper from the World Health Organization. *SocSci Med*. 1995;41:1403-9.

TOLEDO, MARIANA ORTELANI DE; BALLARIN, MARIA LUISA GAZABIM SIMÕES. Qualidade de vida: cuidadores informais de pacientes em tratamento quimioterápico. *Rev. Ciênc. Méd., Campinas*, 22(1):13-22, jan./abr., 2013

VALDUGA, EQ, HOCH, VA. Um olhar sobre os familiares cuidadores de pacientes terminais. *Unoesc&Ciência – ACHS*. 2012; 3(1): 15-32.

Wachholz PA, Santos RCC, Wolf LSP. Reconhecendo a sobrecarga e a qualidade de vida de cuidadores familiares de idosos frágeis. *Rev Bras Geriatr Gerontol* [Internet]. 2013 [cited 2014 feb 12];16(3):513-26. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/rbgg/v16n3/v16n3a10.pdf>.

WENNMANN-LARSEN A, TISHELMAN C. Advanced home care for cancer patients at the end of life: a qualitative study of hopes and expectations of family caregivers. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*. 2002;16(3):240-7.

WHO, World Health Organization. *Cancer Control: Knowledge into Action – WHO Guide for Effective Programmes: Palliative Care*, 2007.

\_\_\_\_\_, \_\_\_\_\_. *Cancer Pain Relief and Palliative Care: report of a WHO Expert Committee. Technical Report Series n° 804*. Geneva: WHO, 1994.

\_\_\_\_\_, \_\_\_\_\_. *National Cancer Control Programmes: policies and managerial guidelines*. WHO, 2002.

# ANEXOS

O sofrimento só é intolerável quando ninguém cuida.

Cicely Saunders

ANEXO I

# WHOQOL - ABREVIADO

Versão em Português

## PROGRAMA DE SAÚDE MENTAL ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE GENEBRA

**Coordenação do GRUPO WHOQOL no Brasil**  
**Dr. Marcelo Pio de Almeida Fleck**  
**Professor Adjunto**  
**Departamento de Psiquiatria e Medicina Legal**  
**Universidade Federal do Rio Grande do Sul**  
**Porto Alegre – RS – Brasil**

### Instruções

Este questionário é sobre como você se sente a respeito de sua qualidade de vida, saúde e outras áreas de sua vida. **Por favor, responda a todas as questões.** Se você não tem certeza sobre que resposta dar em uma questão, por favor, escolha entre as alternativas a que lhe parece mais apropriada. Esta, muitas vezes, poderá ser sua primeira escolha.

Por favor, tenha em mente seus valores, aspirações, prazeres e preocupações. Nós estamos perguntando o que você acha de sua vida, tomando como referência as **duas últimas semanas**. Por exemplo, pensando nas últimas duas semanas, uma questão poderia ser:

	nada	muito pouco	médio	muito	completamente
Você recebe dos outros o apoio de que necessita?	1	2	3	4	5

Você deve circular o número que melhor corresponde ao quanto você recebe dos outros o apoio de que necessita nestas últimas duas semanas. Portanto, você deve circular o número 4 se você recebeu "muito" apoio como abaixo.

	nada	muito pouco	médio	muito	completamente
Você recebe dos outros o apoio de que necessita?	1	2	3	4	5

Você deve circular o número 1 se você não recebeu "nada" de apoio.

**Por favor, leia cada questão, veja o que você acha e circule no número que lhe parece a melhor resposta.**

	muito ruim	ruim	Nem ruim nem boa	boa	Muito bom
1 Como você avaliaria sua qualidade de vida?	1	2	3	4	5

	muito insatisfeito	insatisfeito	Nem satisfeito nem insatisfeito	satisfeito	Muito satisfeito
2 Quão satisfeito (a) você está com a sua saúde?	1	2	3	4	5

As questões seguintes são sobre **o quanto** você tem sentido algumas coisas nas últimas duas semanas.

	Nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
3 Em que medida você acha que sua dor (física) impede você de fazer o que você precisa ?	1	2	3	4	5
4 O quanto você precisa de algum tratamento médico para levar sua	1	2	3	4	5

	vida diária					
5	O quanto você aproveita a vida?	1	2	3	4	5
6	Em que medida você acha que a sua vida tem sentido?	1	2	3	4	5
7	O quanto você consegue se concentrar?	1	2	3	4	5
8	Quão seguro (a) você se sente em sua vida diária?	1	2	3	4	5
9	Quão saudável é o seu ambiente físico (clima, barulho, poluição, atrativos)?	1	2	3	4	5

As questões seguintes perguntam sobre **quão completamente** você tem sentido ou é capaz de fazer certas coisas nestas últimas duas semanas.

		nada	muito pouco	Médio	Muito	Completamente
10	Você tem energia suficiente para seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
11	Você é capaz de aceitar sua aparência física?	1	2	3	4	5
12	Você tem dinheiro suficiente para satisfazer suas necessidades?	1	2	3	4	5
13	Quão disponíveis para você estão as informações que precisa no seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
14	Em que medida você tem oportunidades de atividade de lazer?	1	2	3	4	5

As questões seguintes perguntam sobre **quão bem ou satisfeito** você se sentiu a respeito de vários aspectos de sua vida nas últimas duas semanas.

		muito ruim	ruim	Nem ruim nem bom	bom	Muito bom
15	Quão bem você é capaz de se locomover?	1	2	3	4	5

		muito insatisfeito	insatisfeito	nem satisfeito nem insatisfeito	satisfeito	Muito satisfeito
16	Quão satisfeito (a) você está com o seu sono?	1	2	3	4	5
17	Quão satisfeito (a) você está com sua capacidade de desempenhar as atividades do seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
18	Quão satisfeito (a) você está com sua capacidade para o trabalho?	1	2	3	4	5
19	Quão satisfeito (a) você está consigo mesmo?	1	2	3	4	5
20	Quão satisfeito (a) você está com suas relações pessoais (amigos, parentes, conhecidos, colegas)?	1	2	3	4	5
21	Quão satisfeito (a) você está com sua vida sexual?	1	2	3	4	5
22	Quão satisfeito (a) você está com o apoio que você recebe de seus amigos?	1	2	3	4	5
23	Quão satisfeito (a) você está com as	1	2	3	4	5

	condições do local onde mora?					
24	Quão satisfeito (a) você está com o seu acesso aos serviços de saúde?	1	2	3	4	5
25	Quão satisfeito (a) você está com o seu meio de transporte?	1	2	3	4	5

As questões seguintes referem-se a **com que frequência** você sentiu ou experimentou certas coisas nas últimas duas semanas.

		nunca	algumas vezes	frequentemente	muito frequentemente	sempre
26	Com que frequência você tem sentimentos negativos tais como mau humor, desespero, ansiedade, depressão?	1	2	3	4	5

Alguém lhe ajudou a preencher este questionário? \_\_\_\_\_

Quanto tempo você levou para preencher este questionário? \_\_\_\_\_

**Você tem algum comentário sobre o questionário?**

---

**OBRIGADO PELA SUA COLABORAÇÃO!**

**ANEXO II**

HOSPITAL DAS CLÍNICAS  
UNIVERSIDADE FEDERAL DE  
GOIÁS - GO

**PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP**

**Pesquisador:**

**Título da Pesquisa:**

**Instituição Proponente:**

**Versão:**

**CAAE:**

QUALIDADE DE VIDA DE CUIDADORES INFORMAIS DE PACIENTE DE CÂNCER  
TERMINAL NO DOMICILIO

Antônio Gomes Teles

Faculdade de Enfermagem da Universidade Federal de Goiás

3

13261613.3.0000.5078

**Área Temática:**

**DADOS DO PROJETO DE PESQUISA**

**Número do Parecer:**

**Data da Relatoria:**

505.089

19/12/2013

**DADOS DO PARECER**

O pesquisador responsável apresenta suas respostas às pendências referente ao  
Projeto de Pesquisa

intitulado QUALIDADE DE VIDA DE CUIDADORES INFORMAIS DE PACIENTE DE  
CÂNCER TERMINAL

NO DOMICILIO constantes no Parecer Consubstanciado da instituição co-  
participante com número do

Parecer: 481.249 de 05/12/2013.

**Apresentação do Projeto:**

Não se aplica

**Objetivo da Pesquisa:**

Não se aplica

**Avaliação dos Riscos e Benefícios:**

Não se aplica

**Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:**

Todos os termos de apresentação obrigatória foram devidamente anexados e  
encontram-se adequados.

**Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:**

**Recomendações:**

**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

74.605-020

(62)3269-8338 **E-mail:** cephcufg@yahoo.com.br

**Endereço:**

**Bairro: CEP:**

**Telefone:**

1ª Avenida s/nº - Unidade de Pesquisa Clinica

St. Leste Universitário

**UF: GO Município: GOIANIA**

**Fax:** (62)3269-8426

Página 01 de 02

HOSPITAL DAS CLÍNICAS  
UNIVERSIDADE FEDERAL DE  
GOIÁS - GO

Continuação do Parecer: 505.089

Quanto às pendências constantes no Parecer Consubstanciado da instituição coparticipante (Número do Parecer: 481.249 de 05/12/2013, consideramos que o pesquisador responsável atendeu satisfatoriamente a

todas. Não havendo nenhum óbice ético recomendamos a aprovação deste estudo.

**Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:**

Aprovado

**Situação do Parecer:**

Não

**Necessita Apreciação da CONEP:**

Diante do exposto, a Comissão de Ética em Pesquisa do Hospital das Clínicas/UFG - CEP/HC/UFG, de acordo com as atribuições definidas na Resolução CNS 466/12, manifesta-se pela aprovação do projeto de pesquisa proposto.

Situação: Protocolo aprovado.

**Considerações Finais a critério do CEP:**

GOIANIA, 26 de Dezembro de 2013

**JOSE MARIO COELHO MORAES**

**(Coordenador)**

**Assinador por:**

74.605-020

(62)3269-8338 **E-mail:** cephcufg@yahoo.com.br

**Endereço:**

**Bairro: CEP:**

**Telefone:**

1ª Avenida s/nº - Unidade de Pesquisa Clínica

St. Leste Universitario

**UF: GO Município: GOIANIA**

**Fax:** (62)3269-8426

**ANEXO III**

ASSOCIAÇÃO DE COMBATE  
AO CÂNCER EM GOIÁS -  
**PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP**

**Pesquisador:**

**Título da Pesquisa:**

**Instituição Proponente:**

**Versão:**

**CAAE:**

QUALIDADE DE VIDA DE CUIDADORES INFORMAIS DE PACIENTE DE CÂNCER  
TERMINAL NO DOMICILIO

Antônio Gomes Teles

Faculdade de Enfermagem da Universidade Federal de Goiás

3

13261613.3.0000.5078

**Elaborado pela Instituição Coparticipante**

**Área Temática:**

**DADOS DO PROJETO DE PESQUISA**

**Número do Parecer:**

**Data da Relatoria:**

527.377

05/02/2014

**DADOS DO PARECER**

A qualidade de vida do cuidador informal tem causado inquietude na equipe de cuidados paliativos, haja vista, que esse tem papel fundamental na sobrevida e morte digna do paciente fora de possibilidade de

cura. O cuidador informal dedica longos períodos do seu tempo às necessidades que demanda esse tipo de

paciente. Tais tarefas, o condiciona a padecer de desgastes físicos e mentais, relacionados à sobrecarga

emocional, sendo difícil de separar as angústias do paciente com as do cuidador (REZENDE et al., 2005)

Logo, esse cuidador demanda de algumas necessidades frente à execução de tarefa de servir ao PFPC,

que se encontra num elevado nível de dependência física, medicações de horários, companhia, medos e

temores da probabilidade de morte (FLORIANI, 2004).

Acredita-se que essas necessidades devem ser apreendidas pela equipe, registradas no prontuário do

paciente, para permitir a elaboração de um plano de assistência condizente com as reais demandas do

paciente, incluindo o cuidador. Esse plano deve ser revisto regularmente com as reavaliações e ajustes

pertinentes.

**Apresentação do Projeto:**

O objetivo geral é analisar a qualidade de vida dos cuidadores informais de pessoas em fase de câncer

terminal no domicílio. Os objetivos específicos são: caracterizar os cuidadores informais,

**Objetivo da Pesquisa:****Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

74.605-070

(62)3243-7050 **E-mail:** cepaccg@accg.org.br**Endereço:****Bairro: CEP:****Telefone:**

239

SETOR LESTE UNIVERSITARIO

**UF: GO Município:** GOIANIA**Fax:** (62)3243-7050

Página 01 de 03

ASSOCIAÇÃO DE COMBATE

AO CÂNCER EM GOIÁS -

Continuação do Parecer: 527.377

quanto aos dados sócio-demográfico e profissional; identificar as atribuições do cuidador informal a pessoas

em fase de câncer terminal no domicílio; e levantar indicadores sobre a qualidade de vida do cuidador principal.

Por se tratar de coleta de dados por meio da aplicação de escala, no momento do acolhimento e no

domicílio, considera-se que os riscos para o pesquisador e participantes são mínimos, dentre eles, o

desconforto emocional. Caso seja necessário, o cuidador será encaminhado para o atendimento com a psicóloga do GAPPO.

Já os benefícios da pesquisa, vislumbrará subsidiar a ampliação do programa de cuidados paliativos a

pacientes em fase terminal de câncer da com seguimento assistencial no domicilio para a Secretaria

Municipal de Saúde da região metropolitana de Goiânia-Goiás, especialmente com intuito de incluir o

cuidador informal no seguimento da equipe do GAPPO.

**Avaliação dos Riscos e Benefícios:**

Trata-se de uma pesquisa relevante que elucidará parte da real condição do cuidador informal e

instrumentalizará a equipe de cuidados paliativos para uma assistência efetiva a esta pessoa que faz parte

da assistência ao PFPC.

**Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:**

Apresentou os documentos adequados, com mínimas inconsistências com relação aos documentos

solicitados pelo CEP da ACCG.

**Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:****Recomendações:**

Pesquisador apresentou TCLE com os ajustes necessários assim como carta atualizada e cadastro junto ao

Instituto de Ensino e Pesquisa da ACCG. Não foram apresentados currículo da orientadora, documento que

explicita a função de cada membro da equipe de pesquisa e documento com informação detalhada sobre como será o processo de obtenção do termo de consentimento livre e esclarecido, onde, em que momento e quem o aplicará. Contudo, a ausência destes documentos não colocam os participantes da pesquisa em risco a partir dos dados relatados no projeto.

**Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:**

Aprovado

**Situação do Parecer:**

Não

**Necessita Apreciação da CONEP:**

74.605-070

(62)3243-7050 **E-mail:** cepaccg@accg.org.br

**Endereço:**

**Bairro: CEP:**

**Telefone:**

239

SETOR LESTE UNIVERSITARIO

**UF: GO Município: GOIANIA**

**Fax:** (62)3243-7050

Página 02 de 03

ASSOCIAÇÃO DE COMBATE

AO CÂNCER EM GOIÁS -

Continuação do Parecer: 527.377

parecer aprovado

**Considerações Finais a critério do CEP:**

GOIANIA, 11 de Fevereiro de 2014

**Elismauro Francisco de Mendonça**

**(Coordenador)**

**Assinador por:**

74.605-070

(62)3243-7050 **E-mail:** cepaccg@accg.org.br

**Endereço:**

**Bairro: CEP:**

**Telefone:**

239

SETOR LESTE UNIVERSITARIO

**UF: GO Município: GOIANIA**

**Fax:** (62)3243-7050

# APÊNDICES

“O sofrimento não é um sintoma, nem é um diagnóstico,  
mas uma experiência humana muito complexa.

Antônio Barbosa (2003)

## APÊNDICE I

## TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO- TCLE

Você está sendo convidado (a) para participar, como voluntário, em uma pesquisa. Meu nome é Antônio Gomes Teles, sou o pesquisador responsável e minha área de atuação é Médico. Após ler com atenção este documento você será esclarecido (a) sobre as informações da pesquisa e no caso de aceitar fazer parte do estudo, você deverá assinar todas as folhas, que possui duas vias e também será assinado por mim, pesquisador. Uma delas é sua e a outra é do pesquisador responsável. Em caso de dúvidas sobre os seus direitos como participante nesta pesquisa, você poderá entrar em contato com o pesquisador responsável **Antônio Gomes Teles pelo telefone: (62) 81120759**, GAPPO - Grupo de Apoio ao Paciente Oncológico no telefone: 32437000 ou no endereço: Rua 239, nº 206, Setor Universitário, Goiânia – GO e ainda com o Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Goiás (CEP/HC/UFG) e o Comitê de Ética em pesquisa da Associação de Combate ao Câncer em Goiás (CEP/ACCG) , nos telefones: (62)3269-8338, (62)3243-7050. **INFORMAÇÕES IMPORTANTES QUE VOCÊ PRECISA SABER SOBRE A PESQUISA:** O Título da presente pesquisa é **QUALIDADE DE VIDA DE CUIDADORES INFORMAIS DE PACIENTE COM CÂNCER TERMINAL NO DOMICILIO**. O objetivo desta pesquisa é analisar a qualidade de vida dos cuidadores informais de pessoas em fase de câncer terminal no domicílio. Sendo os cuidadores informais, pessoas, familiares ou não familiares que não recebem por cuidar. O termo “paliativo” de acordo *“Organização Mundial de Saúde em 2002 é uma abordagem ou tratamento que melhora a qualidade de vida de pacientes e familiares diante de doenças que ameaçam a continuidade da vida. Para tanto, é necessário avaliar e controlar de forma impecável não somente a dor, mas, todos os sintomas de natureza física, social, emocional e espiritual”*. Os profissionais que estão aplicando o TCLE e o instrumento de coleta de dados são enfermeiros, os quais foram previamente treinados para tal atividade. Você poderá acompanhar suas etapas em qualquer fase da mesma pelo contato do pesquisador supracitado. Em caso de danos decorrentes de sua participação neste estudo você terá direito a indenização e a ressarcimento no caso de gastos. Informamos também que a participação é de caráter voluntário e não haverá nenhum tipo de pagamento ou gratificação. Caso seja necessário, você (cuidador) será atendido e acompanhado (tratamento) pela psicóloga (Edirrah Gorett Bucar) do GAPPO. Será mantido sigilo de todos os dados, bem como você tem direito de se negar a sua participação, inclusive retirar seu consentimento a qualquer momento, sem prejuízo algum. Os dados serão utilizados para esta pesquisa e não serão armazenados para estudos futuros. Por se tratar de coleta de dados por meio da aplicação da “Escala WHOQOL- Abreviado” que é a versão em português dos instrumentos de avaliação de qualidade de vida WHOQOL 100. WHOQOL Abreviado é composto por 4 domínios: Físico, Psicológico, Relações Sociais e Meio Ambiente apresentando 26 questões sendo duas questões gerais e as demais 24 representam cada uma das 24 facetas que compõe o instrumento original. O local onde ocorrerá a coleta se dará no domicílio do paciente ou durante o acolhimento do paciente no GAPPO. Caso não sendo possível a realização da coleta de dados nestes momentos você será ressarcido de suas custas para o deslocamento para a coleta no GAPPO. No

momento do acolhimento e no domicílio, considera-se que os riscos para o pesquisador e você são mínimos, dentre eles, o desconforto emocional. Já os benefícios, incluem o conhecimento da qualidade de vida do cuidador informal dos portadores de câncer terminal do programa de cuidados paliativos no domicílio do Grupo de Apoio Paliativo ao Paciente Oncológico - GAPPO.

---

Antônio Gomes Teles  
Pesquisador Responsável

**CONSENTIMENTO DA PARTICIPAÇÃO DA PESSOA COMO SUJEITO DA PESQUISA**

Eu, \_\_\_\_\_, portador do ( )RG/  
( )CPF/ ( ) nº de prontuário \_\_\_\_\_, abaixo assinado, concordo em participar do estudo **QUALIDADE DE VIDA DE CUIDADORES INFORMAIS DE PACIENTE DE CÂNCER TERMINAL NO DOMICILIO**, sob a responsabilidade do pesquisador Antônio Gomes Teles como sujeito voluntário. Fui devidamente informado e esclarecido pelo pesquisador sobre os objetivos e a condução da pesquisa, os procedimentos nela envolvidos, assim como os possíveis riscos e benefícios decorrentes de minha participação. Foi me garantido que posso retirar meu consentimento a qualquer momento, sem que isto leve a qualquer penalidade ou interrupção de meu acompanhamento/ assistência/ tratamento do paciente de quem eu cuido.

Local e data: \_\_\_\_\_

---

Nome e Assinatura do sujeito (participante)

Assinatura Dactiloscópica:



---

Antônio Gomes Teles  
Pesquisador Responsável

Presenciamos a solicitação de consentimento, esclarecimento sobre a pesquisa e aceite do sujeito em participar.

Testemunhas (não ligadas à equipe de pesquisadores):

Nome: \_\_\_\_\_ Assinatura: \_\_\_\_\_

Nome: \_\_\_\_\_ Assinatura: \_\_\_\_\_

## APÊNDICE III

Tabela 2- Comparação da variável renda em relação às facetas do WHOQOL-BREF de cuidadores de pacientes em fase de câncer terminal atendidos pelo GAPPO/HAJ. Goiânia, 2013.

Renda	Até 1 salário mínimo (n=21)		Mais que um salário mínimo (n=22)		P
	N	%	n	%	
<b>Físico</b>					
Q1 - Em que medida você acha que sua dor (física) impede você de fazer o que você precisa					
Nada	7	33,3	9	40,9	
Muito pouco	1	4,8	6	27,3	
Mais ou menos	6	28,6	5	22,7	
Bastante	5	23,8	2	9,1	
Extremamente	2	9,5	0	0,0	
Total	21	100,0	22	100,0	<b>0,127</b>
Q2 - O quanto você precisa de algum tratamento medico para levar sua vida diária					
Nada	1	4,8	2	9,5	
Muito pouco	3	14,3	8	38,1	
Mais ou menos	7	33,3	5	23,8	
Bastante	8	38,1	6	28,6	
Extremamente	2	9,5	0	0,0	
Total	21	100,0	21	100,0	0,265
Q8 - Você tem energia suficiente para seu dia a dia					
Nada	2	9,5	0	0,0	
Muito pouco	3	14,3	0	0,0	
Mais ou menos	7	33,3	10	45,5	
Bastante	8	38,1	7	31,8	
Extremamente	1	4,8	5	22,7	
Total	21	100,0	22	100,0	0,083
Q13 - Quão bem você e capaz de se locomover					
Muito ruim	0	0,0	0	0,0	
Ruim	3	14,3	2	9,1	
Nem bom nem ruim	1	4,8	2	9,1	
Bom	14	66,7	6	27,3	
Muito bom	3	14,3	12	54,5	
Total	21	100,0	22	100,0	<b>0,028</b>
Q14 - Quão satisfeito você esta com o seu sono					
Muito insatisfeito	4	19,0	3	13,6	
Insatisfeito	3	14,3	6	27,3	
Nem satisfeito nem insatisfeito	3	14,3	3	13,6	
Satisfeito	8	38,1	7	31,8	
Muito satisfeito	3	14,3	3	13,6	
Total	21	100,0	22	100,0	0,880
Q15 - Quão satisfeito você esta com sua capacidade de desempenhar as suas atividades do dia a dia					
Muito insatisfeito	1	4,8	0	0,0	
Insatisfeito	8	38,1	4	18,2	
Nem satisfeito nem insatisfeito	5	23,8	5	22,7	

Satisfeito	5	23,8	8	36,4	
Muito satisfeito	2	9,5	5	22,7	
Total	21	100,0	22	100,0	0,368

Q16 - Quão satisfeito você esta com sua capacidade para o trabalho

Muito insatisfeito	4	19,0	1	4,5	
Insatisfeito	4	19,0	3	13,6	
Nem satisfeito nem insatisfeito	5	23,8	2	9,1	
Satisfeito	7	33,3	11	50,0	
Muito satisfeito	1	4,8	5	22,7	
Total	21	100,0	22	100,0	0,149

**Relações sociais**

Q18 - Quão satisfeito você esta com suas relações pessoais

Muito insatisfeito	2	9,5	0	0,0	
Insatisfeito	5	23,8	2	9,1	
Nem satisfeito nem insatisfeito	1	4,8	3	13,6	
Satisfeito	10	47,6	10	45,5	
Muito satisfeito	3	14,3	7	31,8	
Total	21	100,0	22	100,0	0,209

Q19 - Quão satisfeito você esta com sua vida sexual

Muito insatisfeito	8	38,1	6	27,3	
Insatisfeito	4	19,0	3	13,6	
Nem satisfeito nem insatisfeito	5	23,8	3	13,6	
Satisfeito	4	19,0	6	27,3	
Muito satisfeito	0	0,0	4	18,2	
Total	21	100,0	22	100,0	0,257

Q20 - Quão satisfeito você esta com o apoio que você recebe de seus amigos

Muito insatisfeito	4	19,0	0	0,0	
Insatisfeito	4	19,0	0	0,0	
Nem satisfeito nem insatisfeito	3	14,3	1	4,5	
Satisfeito	9	42,9	15	68,2	
Muito satisfeito	1	4,8	6	27,3	
Total	21	100,0	22	100,0	0,007

**Meio ambiente**

Q6 - Quão seguro você se sente em sua vida diária

Nada	1	4,8	1	4,5	
Muito pouco	5	23,8	5	22,7	
Mais ou menos	10	47,6	8	36,4	
Bastante	4	19,0	6	27,3	
Extremamente	1	4,8	2	9,1	
Total	21	100,0	22	100,0	0,920

Q7 - Quão saudável e o seu ambiente físico (clima, barulho, poluição atrativos)

Nada	0	0,0	0	0,0	
Muito pouco	2	9,5	3	13,6	
Mais ou menos	9	42,9	6	27,3	
Bastante	10	47,6	11	50,0	

Extremamente	0	0,0	2	9,1	
Total	21	100,0	22	100,0	0,419
Q 10 - Você tem dinheiro suficiente para satisfazer suas necessidades					
Nada	8	38,1	2	9,1	
Muito pouco	9	42,9	8	36,4	
Mais ou menos	4	19,0	6	27,3	
Bastante	0	0,0	5	22,7	
Extremamente	0	0,0	1	4,5	
Total	21	100,0	22	100,0	0,040
Q11 - Quão disponíveis para você estão as informações que precisa no seu dia a dia					
Nada	2	9,5	0	0,0	
Muito pouco	9	42,9	6	27,3	
Mais ou menos	6	28,6	7	31,8	
Bastante	4	19,0	8	36,4	
Extremamente	0	0,0	1	4,5	
Total	21	100,0	22	100,0	0,288
Q12 - Em que medida você tem oportunidades de atividade de lazer					
Nada	11	52,4	6	27,3	
Muito pouco	8	38,1	7	31,8	
Mais ou menos	0	0,0	4	18,2	
Bastante	2	9,5	4	18,2	
Extremamente	0	0,0	1	4,5	
Total	21	100,0	22	100,0	0,126
Q21 - Quão satisfeito você esta com as condições do local onde mora					
Muito insatisfeito	1	4,8	0	0,0	
Insatisfeito	1	4,8	1	4,5	
Nem satisfeito nem insatisfeito	3	14,3	5	22,7	
Satisfeito	12	57,1	12	54,5	
Muito satisfeito	4	19,0	4	18,2	
Total	21	100,0	22	100,0	0,831
Q22 - Quão satisfeito você esta com o acesso aos serviços de saúde					
Muito insatisfeito	5	23,8	1	4,5	
Insatisfeito	6	28,6	5	22,7	
Nem satisfeito nem insatisfeito	3	14,3	3	13,6	
Satisfeito	7	33,3	11	50,0	
Muito satisfeito	0	0,0	2	9,1	
Total	21	100,0	22	100,0	0,229
Q23 - Quão satisfeito você esta com o seu meio de transporte					
Muito insatisfeito	5	23,8	3	13,6	
Insatisfeito	8	38,1	3	13,6	
Nem satisfeito nem insatisfeito	3	14,3	1	4,5	
Satisfeito	4	19,0	11	50,0	
Muito satisfeito	1	4,8	4	18,2	
Total	21	100,0	22	100,0	0,066